

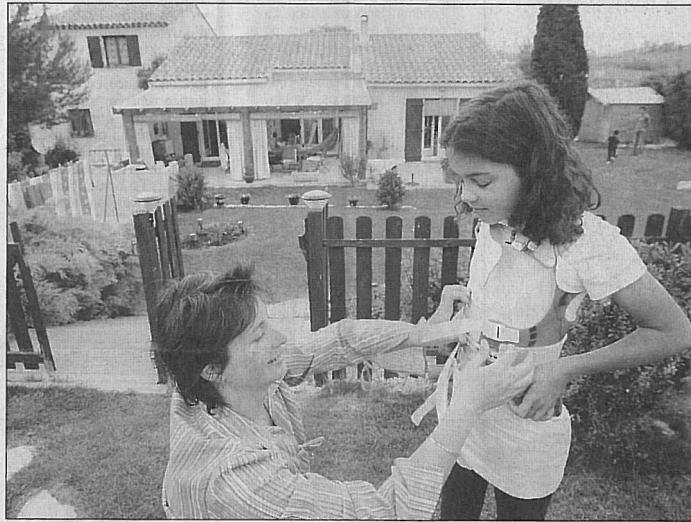
Un dépistage régulier pour mieux prévenir la scoliose

Cette maladie, qui touche 4 à 5 % des adolescents, peut devenir invalidante si elle n'est pas diagnostiquée suffisamment tôt. Une association "Scoliose & Partage" vient en aide aux familles

Une scoliose n'est pas un simple mal de dos, c'est une véritable maladie. Et on n'en guérit pas. On peut la freiner, la bloquer mais quand on en souffre, c'est à vie", tempête Catherine Rouvier, secrétaire de l'association "Scoliose et Partage" dont le but est de sensibiliser pouvoirs publics et médecins, enfants et parents pour mettre en place une prévention plus efficace. "Vous savez, quand on vous annonce que votre fille de 7 ans souffre d'une scoliose avec une courbure de 30 degrés et qu'elle devra porter un corset durant toute son enfance et son adolescence, toute votre vie bascule du jour au lendemain", poursuit cette jeune maman de Puyricard.

Sans origine connue

Désespérée, cette mère de famille ne savait pas vers qui se tourner. "Sur le net, j'ai parcouru les forums médicaux en quête d'informations. J'ai alors sympathisé avec sept personnes et nous avons pu échanger nos données et partager nos expériences". Un véritable réconfort ! Et d'ajouter : "En novembre 2004, nous avons ouvert un site internet dédié à cette pathologie. Nous avons reçu depuis près de trois millions de visites. Nous avons décidé, un an plus tard, de créer une associa-



Catherine Rouvier aime évoquer le courage de sa fille Clara qui a porté deux corsets différents en deux ans. Aujourd'hui, à 9 ans, elle ne le porte que la nuit.

Photo Jérôme LIEGEAIS

tion "Scoliose et Partage".

L'origine de la scoliose ? Plusieurs causes peuvent expliquer la survenue de cette maladie : les malformations vertébrales de la naissance, certains troubles du système nerveux, des maladies infectieuses paralysan-

tes, des maladies infectieuses... Mais, dans la majorité des cas, elle reste inexplicable (75 % des cas). On parle alors de scoliose idiopathique, c'est-à-dire sans cause connue.

Catherine Rouvier se bat

aujourd'hui pour éviter que d'autres enfants connaissent le parcours difficile de sa fille : "Plus une scoliose est traitée rapidement, plus grandes sont les chances de stabiliser ou d'atténuer sa courbure".

Malgré le port d'un corset, une scoliose peut continuer à évoluer. L'opération est parfois en-

visagée (au-delà de 5 degrés). Faute de dépistage précoce, 1 400 opérations sont pratiquées chaque année. Et si la majorité des patients opérés vivent bien, cette opération et ses conséquences ont des répercussions non négligeables. Ainsi, certains sports ne peuvent plus être pratiqués et certains métiers deviennent incompatibles avec un dos opéré. Et cela engendre bien souvent des séquelles psychologiques.

Informers parents, enfants et enseignants

"Le dépistage devrait être obligatoire dans les écoles dès le primaire et dans le secondaire au cours des visites médicales", martèle Catherine Rouvier. Nous souhaitons faire des conférences dans les écoles pour mieux informer les enfants, les enseignants et aussi les parents. Parallèlement, nous avons l'intention de réaliser une brochure d'information comme il existe de petits livrets pour l'hygiène bucco-dentaire". Et de conclure : "Pourquoi ne pas imaginer une journée de la scoliose afin de mieux sensibiliser la population : les patients se sentiraient mieux compris et les adolescents qui portent un corset feront peut-être moins l'objet de quolibets".

Geneviève VAN LEDE

• Association "Scoliose et Partage" 29, rue Vandoucourt 25 230 Seloncourt.
Site Internet : www.scoliose.org

Souffrances physiques et psychologiques

← Isabell, 40 ans, a du mal à parler de sa scoliose : "Fort heureusement je n'en souffre pas trop. Je vais deux fois par semaine chez le kiné mais je n'arrive pas à regarder une radiographie de mon dos tordu, en forme de SM. Je trouve mon corps déformé par ma gibbosité même si elle ne se voit pas beaucoup.

"J'ai porté un corset pendant deux ans, de 14 à 16 ans, expliquée cette Marseillaise. Mes frères m'avaient surnommée Guldorak. Pas très plaisant. Je de-

vais porter des vêtements amples. S'asseoir dans une voiture n'est pas toujours aisé. Les gestes de la vie quotidienne sont plus délicats. Même si cela est difficile, les adolescents atteints de scoliose doivent porter leur corset. En revanche, on doit tout faire pour les aider et éviter qu'ils soient l'objet de quolibets".

Catherine Rouvier évoque le courage de sa fille : "Clara s'est vite adaptée. Parfois des colères, du ras-le-bol, souvent des crises de larmes de ne pas être

comme les autres. Clara a porté deux corsets différents en deux ans. La courbure de sa scoliose s'est atténuée."

A 9 ans, elle porte désormais son corset uniquement la nuit et non plus 23/24 heures. "Mais nous savons que rien n'est gagné, l'adolescence n'est pas encore là, avec ses poussées tant redoutées. Sans un dépistage, à raison de 6° tous les six mois, Clara aurait environ 48° et l'opération serait sûrement déjà envisagée."

G.V.L.

L'ESPOIR D'UN TEST SANGUIN

← Une équipe de l'hôpital Sainte-Justine à Montréal au Canada vient de faire une découverte majeure pour la scoliose : les chercheurs viennent de mettre au point un tout nouveau test de dépistage. La scoliose peut être lourde de conséquences : problèmes de dos, d'équilibre, même le cœur et les poumons peuvent être atteints.

Dans la plupart des cas, on ne connaît pas la cause mais parfois elle est reliée à des facteurs génétiques. Grâce à un test, la scoliose pourrait être dépistée très tôt ; on pourrait également mesurer son évolution. Cette simple prise de sang pourrait changer bien des choses !