



*« Parce que dans  
chaque coquelicot  
il y aura un peu de  
toi, mais surtout  
beaucoup de ce  
combat. »*



**Anne aux Coquelicots**

Association SLA Suisse romande

# Anne aux Coquelicots

Nous avons soutenu nos mamans,  
Anne-Catherine et Anne-Lise, atteintes  
de la SLA, avec force et détermination.

Aujourd'hui, nous souhaitons partager  
notre expérience et vous accompagner face  
à cette maladie.

*Coralie & Marie-Pierre*

## Buts de l'association

- ❖ Répondre aux questions concernant la SLA
- ❖ Soutenir et écouter les besoins des personnes concernées
- ❖ Orienter vers diverses ressources (autres associations, sites...)
- ❖ Conseiller pour certaines démarches administratives
- ❖ Partager des expériences (groupes de parole)

## Prestations de l'association

- ❖ Rencontres entre personnes atteintes, proches aidantes et/ou endeuillées
- ❖ Se mettre à disposition des professionnel-le-s
- ❖ Favoriser le lien entre les familles et les professionnel-le-s
- ❖ Visibiliser la maladie

*contact@anne-aux-coquelicots.ch*

*Coralie +41 79 274 62 08 / Marie-Pierre +41 79 897 60 72*

 @anne.aux.coquelicots / [www.anne-aux-coquelicots.ch](http://www.anne-aux-coquelicots.ch)

# Des coquelicots pour se souvenir

**SOUTIEN** La Broyarde Marie-Pierre Kündig et son amie vaudoise, Carole Girard Favez, ont fondé une association vouée à faire connaître la sclérose latérale amyotrophique et offrir une écoute bienvenue à l'entourage d'une personne touchée par cette maladie rare.

## VILLENEUVE

**D**u rouge éclatant de ses pétales à sa délicatesse, le coquelicot occupe une place particulière dans la vie de Coralie Girard Favez et de son amie broyarde Marie-Pierre Kündig. Cette fleur est même gravée sur leurs bras, en hommage à leurs mamans respectives, Anne-Catherine et Anne-Lise, toutes deux emportées il y a quelques années par la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot.

«Le coquelicot est un symbole de la beauté de la vie, à la fois éphémère et intense», confie Coralie Girard Favez. Une métaphore qu'elle a d'abord mise en mots dans *Praline et le Coquelicot*, un ouvrage destiné à expliquer la SLA aux enfants. Puis, avec son amie Marie-Pierre, elle a fondé, il y a un an, l'association Anne aux Coquelicots, afin de soutenir les proches des personnes atteintes de cette maladie incurable et dont les causes restent inconnues.

### Des destins proches

Rien ne prédestinait pourtant les deux femmes à porter un tel projet. Ce sont les aléas de la vie et des parcours étonnamment similaires qui ont fini par croiser leurs chemins. Diagnostiquées à deux ans d'intervalle, leurs mamans ont toutes deux



Coralie Girard Favez et Marie-Pierre Kündig mettent à profit leur expérience de proches aidantes, à travers leur association.

PHOTO JEAN-BAPTISTE MOREL

succombé rapidement à cette affection dégénérative qui touche le système nerveux central et périphérique. Selon les patients, la maladie prive les personnes atteintes de leur motricité, puis parfois de la parole, rendant leur accompagnement toujours plus exigeant.

«C'est une véritable épreuve pour les proches aidants, confie Marie-Pierre Kündig. L'état des malades se dégrade par paliers, jusqu'à ce qu'ils deviennent presque prisonniers de leur propre corps. En l'absence de

traitement curatif, ce sont les proches qui doivent s'adapter. Nous nous équipons de matériel, à l'instar d'un lit d'hôpital ou de fauteuils par exemple, pour les accompagner au quotidien, jusqu'à ce que les professionnels de la santé prennent le relais, du moins si la situation l'exige.»

A cette réalité s'ajoute un profond sentiment d'impuissance face à la souffrance des malades. Un constat souvent renforcé, selon les deux femmes, par l'absence d'espaces où les proches peuvent partager leur vécu.

«Nous avons parfois eu l'impression d'avoir été livrées à nous-mêmes, malgré l'existence de groupes de parole ou d'associations spécialisées», explique Coralie Girard Favez.

«Nous nous sommes dit qu'il y avait un vide à combler en créant une petite structure davantage tournée vers les proches aidants, complète Marie-Pierre Kündig. L'idée était de mettre notre expérience au service de celles et ceux qui en auraient besoin, à travers une écoute bienveillante, des conseils ou un renvoi vers des

structures spécialisées et des professionnels. C'était un moyen de donner un sens à notre vécu.»

### Visibiliser la pathologie

Les deux fondatrices ont depuis trouvé leur public, elles qui accompagnent parfois quelques proches aidants. Elles souhaitent néanmoins faire connaître davantage leur association et, surtout, sensibiliser à la maladie de Charcot. Pour y parvenir, elles multiplient les initiatives, à l'image d'un spectacle conté organisé en début d'année, qui a réuni une centaine de personnes à Vallorbe, dans le Jura-Nord vaudois.

**«Nous avons parfois eu l'impression d'avoir été livrées à nous-mêmes.»**

Coralie Girard Favez, cofondatrice de l'association Anne aux Coquelicots

«Nous nous rendons compte que cette maladie est encore mal comprise, relève Coralie Girard Favez. Beaucoup ignorent ses particularités et ses implications, à l'image de la gravité des symptômes. Les choses évoluent lentement, notamment grâce à certaines personnalités qui commencent à en parler publiquement. Je pense par exemple à l'humoriste français Franck Dubosc, dont le père a été touché.»

### Structures adaptées

Cette volonté de sensibilisation, les deux mères de famille souhaitent aussi la porter sur le terrain, directement auprès des professionnels de la santé. A l'heure actuelle, seuls quelques hôpitaux universitaires de Suisse romande disposent d'unités spécialisées dans la prise en charge de la SLA et peuvent offrir un suivi adapté à ce type de patients.

«Les petites structures ou les hôpitaux de proximité ne sont pas toujours équipés pour assurer un accompagnement complet des personnes atteintes ou orienter les proches aidants qui en ont besoin, regrette Marie-Pierre Kündig. Notre objectif est avant tout d'ouvrir le dialogue et d'alimenter la réflexion autour de cette maladie. Il ne faut pas oublier: chaque petite attention, chaque petit geste, aussi modeste soit-il, peut faire la différence.»

■ BENJAMIN BULLIARD

La pathologie peine à se faire connaître. Celle-ci reste en effet souvent méconnue du grand public, notamment parce qu'elle touche un nombre limité de personnes. En Suisse, environ 600 personnes en sont atteintes, selon les estimations de la Fondation SLA Suisse. La faible espérance de vie de cette maladie contribue également, selon les deux fondatrices, à la maintenir dans l'ombre.