

« J'entendais mes yeux bouger dans ma tête »

Saint-Évarzec — Marie Cueff est coprésidente de la jeune association Syndrome de déhiscence du canal semi-circulaire supérieur, ou syndrome de Minor. Une maladie invalidante dont elle souffre.

Entretien

Marie Cueff, 32 ans, institutrice

Qu'est-ce que le syndrome de déhiscence du canal semi-circulaire supérieur (SDCS) ?

C'est une maladie ORL rare, puisque décrite seulement en 1998 par un médecin américain, Lloyd Minor. Les personnes atteintes de SDCS ou syndrome de Minor ont une ouverture de l'os qui recouvre le canal semi-circulaire supérieur de l'oreille interne. Une partie du son s'échappe alors vers le canal supérieur, dont l'ouverture sur le cerveau crée une « troisième fenêtre », ce qui provoque des troubles de l'équilibre avec vertiges et chutes. C'est une maladie très invalidante.

Pourquoi est-ce une maladie méconnue ?

Parce qu'elle ne se voit pas, mais elle occasionne de nombreux troubles. Cette séparation que l'on a entre l'oreille interne et le cerveau ne permet pas aux sons de ressortir. Certains ont le cerveau embrouillé, souffrent d'instabilité oculaire. D'autres peuvent chuter au moindre bruit de klaxon, sont obligés de chuchoter. Il est difficile pour les médecins qui ne connaissent pas cette maladie d'établir un diagnostic. Il y a très peu de spécialistes en France. Les patients sont souvent perçus comme des hypocondriaques et conduits vers des psychologues. C'est un combat quotidien.

Comment avez-vous su que vous souffriez de cette pathologie ?

Il y a six ans j'ai perdu de l'audition, je ne tenais plus debout, j'avais des ver-



Marie Cueff, institutrice et maman de deux enfants, a dû arrêter de travailler pendant trois ans et demi.

(Photo : Quati France)

tiges et une instabilité chronique. Je devais marcher avec une canne. Pour expliquer simplement, c'est un peu comme si, à chaque fois que je me levais, j'étais dans un bateau en pleine tempête et que je cherchais un appui. J'entendais mes yeux bouger dans ma tête, les bruits de ma digestion, les craquements de ma nuque dans ma tête... J'ai subi trois opérations lourdes et j'ai dû arrêter mon travail pendant trois ans et demi. Il a fallu que je réapprenne à marcher. On ne récupère jamais à 100 %. Je me souviens encore du jour où ma fille m'a

dit : « Ça y est maman, tu marches sans les murs. »

Pourquoi avoir voulu créer une association et un site internet ?

Je cherche à me documenter sur cette maladie depuis huit ans. Le plus insupportable a été la perte de l'autonomie et le manque d'informations. Le seul site que j'ai trouvé était un groupe international tenu par une Américaine. Nous avons créé, en janvier, la première association française et le site SDCS pour permettre aux malades de sortir de leur détresse.

Sur le site, ils peuvent trouver une mine d'informations. Nous espérons aussi une reconnaissance de cette pathologie otoneurologique par les médecins. L'association compte une quarantaine d'adhérents et nous avons lancé notre groupe privé Facebook qui compte déjà 175 membres.

Véronique MOSSER.

Contact : sdcsminor@gmail.com
Site : www.syndromedeminor.org