

Les larmes, la honte, c'est bien fini. Sylvie [REDACTED] ne cache plus les ongles de ses mains, déformés par la maladie. La Noyonnaise va même les montrer à des millions de téléspectateurs, le samedi 21 janvier, dans un reportage et sur le plateau de l'émission *C'est quoi l'amour*, présentée par Carole Rousseau.

L'occasion de lever le voile sur les symptômes de la pachyonychie congénitale dont elle et son fils, François, 12 ans, sont atteints de naissance : l'épaississement des ongles des pieds et des mains, les panaris, mais également l'hyper-sensibilité de la voûte plantaire, jusqu'à rendre la marche douloureuse. Pas plus de 700 cas sont répertoriés dans le monde.

« J'y ai d'abord vu du voyeurisme, alors c'était non. Mais on s'est dit des choses tellement fortes... »

Sylvie [REDACTED], 40 ans

« Une journaliste cherchait une famille où les parents sont malades. Quand j'ai lu le message, pour moi c'était non, car je ne connaissais pas l'émission. J'y voyais du voyeurisme, confie-t-elle. Puis j'ai eu un long entretien avec cette personne, qui est venue à la maison. J'avais peur de ne pas maîtriser le truc, c'est notre intimité... »

Trois jours de tournage, en juin, et les ultimes réticences étaient balayées. Il faut dire que Sylvie [REDACTED] présidente depuis 2006 d'une association au profit de la recherche, possède une histoire peu banale : elle n'a pu mettre un nom sur sa maladie qu'à

## Sylvie et son fils François dévoilent leur maladie orpheline sur TF1

La famille [REDACTED] racontera dans l'émission *C'est quoi l'amour*, le 21 janvier, son combat quotidien contre une affection rarissime qui déforme les ongles et la peau.



Sylvie Cierpucha et son mari ont créé une association et un blog Internet, à Noyon, où se rencontrent les malades de la PCI.

l'âge de 23 ans.

La télévision, cette quadragénaire y voit le moyen d'éviter les mêmes tourments à d'autres anonymes. Et d'en apprendre un peu plus sur sa propre personne, depuis les séquences filmées à l'étang de Babœuf ou le long du canal de l'Oise : « François [REDACTED] ont exprimé des choses que l'on ne s'était jamais dites. » Un exemple ? « Je culpabilise pour mon fils. Moi, je ne suis jamais allée en boîte de nuit. J'ai souvent pensé qu'à l'adolescence, il allait m'en vouloir de lui avoir transmis la maladie. Mais François a pres-

que été étonné : "Ben non ! Pourquoi j'en voudrais à ma maman ?" C'était tellement fort. »

Autre ressenti touché du doigt par la caméra, dans la maison familiale du quartier de la cathédrale :

moment d'être interrogée sur le plateau de télévision, près de Paris, elle n'a pu cacher son émotion en découvrant en avant-première le « 26 minutes » : « Je ne voulais pas me voir en fauteuil roulant. Et pourtant... »

La date de diffusion approche, et les messages se multiplient sur le forum internet monté pour les malades des deux variantes de la pachyonychie congénitale. Exactement ce que Sylvie [REDACTED] voulait : « Cette émission, j'ai l'espoir que plein de gens vont la voir... »

STÉPHANE LE BARBER

► <http://pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/>

### L'EXPERT



ROBERT SEROUYA est installé comme médecin généraliste à Noyon depuis 1990.

### « Une seule fois dans une carrière »

Robert Serouya, qui suit Sylvie et François [REDACTED] n'est pas étonné de voir sa patiente témoigner à la télévision : « C'est une personne qui a accepté sa maladie depuis longtemps, par la force des choses. Elle s'est investie très tôt, en prise directe avec ce qui se fait de plus près. Suivre les progrès la stimule. Une émission, elle peut aider d'autres à sentir de leur isolement. » Lui-même ne connaissait pas la pachyonychie congénitale. Il estime que de tels cas touchent les médecins à titre « encore plus à l'écoute » : « J'ai eu l'occasion de rencontrer d'autres malades rares, qui peuvent parfois ne concerner que quelques dizaines de patients parmi la population française. Certains, très confiants, ont les voir qu'une fois dans sa carrière. Nous ne sommes pas forcément au courant des traitements adaptés. Il faut alors se replonger dans les ouvrages, piocher sur Internet des comptes-rendus d'études rédigés neuf fois sur dix en anglais... »

Le praticien noyonnais confie avoir échangé quelques correspondances médicales autour de la PCI : « Dans ces situations-là, on essaye de se rapprocher de spécialistes. C'est ainsi que les infos circulent. »