

Témoignages thématiques - Conclusion

Lettre ouverte aux médecins, professionnels paramédicaux et chercheurs

Groupe de familles

1988

Par Isabelle HUREAUX

Un LIVRE BLANC SUR LES AMYOTROPHIES SPINALES est une idée qui a germé depuis longtemps dans nos esprits de parents.

Notre groupe restreint vous en fait aujourd'hui la requête officielle.

Considérez que ce "plaidoyer sur les ASI" symbolise un peu les prémices de ce document que nous aurions voulu élaborer avec vous-mêmes.

Vous avez pu noter qu'il contient souvent ça et là vos propres directives médicales que nous avons faites nôtres : cela prouve notre confiance et le fait que vous représentez une référence.

Mais cette réflexion collective sollicite plus encore, bien évidemment, votre contribution scientifique et votre compétence professionnelle pour nous apporter une analyse précise de la spécificité de l'Amyotrophie Spinale et de la manière de l'aborder.

Aujourd'hui nous vous demandons de PRENDRE LE RELAIS. Nous vous demandons de mettre en commun vos efforts pour qu'il y ait une véritable et étroite collaboration entre vos spécialités de cliniciens, de fondamentalistes et de généticiens :

- afin que l'on arrive au plus tôt à un DIAGNOSTIC ANTENATAL pour que les parents aient le CHOIX de prendre toutes les décisions qui leur reviennent.
- mais aussi afin que le plus tôt possible nous atteignons le stade de la thérapeutique.

Nous requérons de votre part une étude approfondie des meilleures solutions d'accompagnement pour nos patients, voire l'association de plusieurs thérapies, même si celles-ci n'ont pas toujours à vos yeux une valeur scientifique prouvées.

Une bonne information de la maladie et une formation précise des gestes à prodiguer sont sources de diminution des stress, des angoisses, ménagent et concentrent les énergies nécessaires pour appréhender le handicap.

Il n'y a pas une information à l'attention du professionnel et une sous-information réduite et réservée aux familles confinées dans un statut de patients infériorisés. Nous sollicitons de votre part une information médicale et paramédicale conçue dans sa plus grande densité et sa plus haute technicité.

Quel est notre but ? "tenter", "essayer" "lancer le défi". Durcis par l'épreuve que nous vivons, nous sommes en mesure d'évaluer toute difficulté, tout obstacle, voire reconnaître tout échec, mais. nous voulons substituer à l'expression "maladie incurable sans traitement et sans espoir" les mots "agir", "mobilisation", "entreprise thérapeutique".

La vie de nos enfants pour avoir passé des "caps", des "seuils" nous pousse à aborder leur prise en charge sur la base de notions nouvelles de santé, d'hygiène de vie alliant confort, qualité, modernité et esthétique.

Tenter l'impossible est possible et il y a urgence. Nous sommes des gens pressés, pris par le

temps, cherchant le chemin le plus court, le plus direct, l'efficacité et l'aspect pratique des choses. Nos enfants grandissent, nos patients vieillissent et n'attendent pas. Soyez diligents pour répondre à leurs requêtes.

UN LIVRE BLANC SUR LES AMYOTROPHIES SPINALES est l'arme la plus douce et la plus convaincante pour modifier l'attitude du corps médical vis à vis de la maladie de nos enfants, pour changer les mentalités de notre société vis à vis du handicap.

Votre participation scientifique est donc primordiale pour nous aider dans nos démarches.

Nous osons proclamer notre volonté de former aujourd'hui une nouvelle génération d'enfants et de patients, à priori condamnés, en les élevant désormais à une vraie dignité humaine, heureux dans leur différence et qui doivent être, dans la vie, des hommes à part entière.

Notre devoir de géniteurs, comme le vôtre, soignants, est de leur offrir TOUTES LEURS CHANCES...

Par avance, soyez remerciés et assurés de notre reconnaissance au nom de tous.