

*Par Isabelle HUREAUX*

"Amyotrophie Spinale Infantile, maladie incurable, sans traitement et sans espoir..."

Comment oser exprimer notre révolte ou notre désespoir devant cette réalité qui porte en filigrane le nom d'euthanasie, d'eugénisme, de rejet, d'isolement, d'oubli ou d'aliénation de l'être humain par l'être humain ?

- Sait-on que neuf enfants sur dix, atteints d'une maladie de Werdnig-Hoffmann meurent dans la première année de leur vie, et qu'un seul peut survivre... ?

- Sait-on que l'attitude médicale se résume, dans la majorité des cas, par une attitude d'abstention thérapeutique, d'abandon et de résignation. "A partir du moment où un enfant ne bouge pas ses doigts, je ne m'en occupe pas" ... ?

- Sait-on qu'à l'hôpital on conseille à des parents "d'arrêter les machines" car "cet enfant sera une charge et à la longue, détruira votre foyer et votre vie conjugale..." ?

- Sait-on que l'on remet dans les bras d'une mère son enfant "Petit mort-vivant" en lui disant que celui-ci "n'en a plus pour très longtemps" et "qu'il n'y a rien à faire" ou qu'on le réanime pour le laisser étouffer à nouveau sans assistance respiratoire.

- Sait-on qu'il n'est pas rare de voir des enfants qui ont survécu et qui ont toute leur tête, non scolarisés à six ans et cloîtrés dans une maison avec pour seule assistance l'amour maternel et celui de deux grands parents désemparés ?

- Sait-on que l'on a tôt fait de conseiller à la famille "votre enfant relève d'un établissement spécialisé" et que bon nombre d'enfants atteints d'une amyotrophie spinale infantile vivent des années auprès de leurs compatriotes débiles mentaux dans un même lieu de vie ?

- Sait-on que des patients adultes attendent désespérément dans une salle d'hôpital, cloués sur leur fauteuil, au deuxième étage. "Docteur, que comptez-vous me faire aujourd'hui ?" pour toute réponse : la fuite... La gravité de la maladie qui nous concerne laisse parfois peu de choix à nos efforts salvateurs. Certes... il existe chez l'homme des forces invincibles.

Cent expériences personnelles doivent vous prouver que des familles ont pu faire "renaître" leur enfant condamné à force de lutte et de persévérance, même si celles-ci ont été souvent seules à chercher coûte que coûte des solutions et qu'il leur a bien fallu trois bonnes années pour relever la tête après le traumatisme du diagnostic et émerger de l'enfer. Celles-ci tentent de prouver que l'on peut échapper à la loi des statistiques de morbidité trop bien ancrée dans l'esprit de certains médecins.

Défi à la mort et à la maladie. Ajoutons défi à la vie.

Vingt-cinq familles ont décidé de vous livrer leurs réflexions sur leur vie, et elles peuvent vous prouver que celle-ci toute proche de la "normalité" est tout à fait possible pour un enfant ou un adulte atteint d'une amyotrophie spinale infantile, voire de type 1, que l'on peut même y ajouter le sentiment du bonheur et de l'aventure :

- 30 000 kilomètres de voyage en caravane,
- l'ascension du mont Pila sur le dos de ses parents,
- ou un saut en parachute.

Afin d'opposer le simple bon sens pratique à tout discours lénifiant ou péremptoire, afin de répondre à l'urgence de la demande, défiant toute ignorance de la maladie et la carence médicale, notre groupe a voulu prendre lui-même la plume pour participer à sa propre information de la maladie et sa prise en charge thérapeutique sous tous ses aspects.

Ainsi, sous forme de témoignages et de questions incitatrices à une étude plus approfondie sur quinze thèmes jugés essentiels, ce gros travail, certes incomplet, s'avère avoir simultanément deux objectifs :

1. Celui de s'adresser aux familles et aux patients touchés par une maladie de Werdnig-Hoffmann ou de Kugelberg-Welander pour leur donner force morale et courage en leur livrant l'expérience des autres et petits "trucs" de la vie pratique.
2. Celui de s'adresser aux médecins et chercheurs, pour qu'ils apportent une réponse précise aux questions médicales et paramédicales que nous nous posons et que nous aimerions voir consignées dans une documentation sur les AMYOTROPHIES SPINALES à la disposition de tous.