

V. Meininger

L' Association a maintenant près d'un an d'existence et il est temps de faire le point de ce qui a été fait et de ce qui reste à faire.

Les objectifs les plus importants sont la lutte contre l'isolement des patients, des familles et des médecins et l'aide au handicap.

Cette maladie est rare, mal connue, de sorte que les patients et les familles se sentent, et sont souvent, isolés dans leur ville ou dans leur village, car ils ont l'impression d'être le seul cas et donc que personne ne peut les aider ou les amener à mieux connaître leur maladie. Les médecins généralistes sont souvent confrontés pour la première fois avec une maladie dont ils ont entendu parler au cours de leurs études, mais dont ils n'ont pas la pratique. Il fallait donc dans un premier temps essayer d'apporter un peu d'information auprès des médecins afin qu'ils puissent la transmettre à leurs patients. C'est pourquoi, nous avons adressé d'abord une lettre à tous les médecins neurologues de France et que nous avons signalé par les différents journaux médicaux la naissance de l'Association. Cette action n'a pas été inutile, puisqu'elle a permis à des patients et à des médecins d'avoir une adresse, une voix pour les écouter. Elle a permis aussi aux médecins de pouvoir demander des renseignements et de se sentir ainsi moins démunis face à une maladie qui pose constamment des problèmes importants, tant sur le plan médical que sur le plan éthique. Cependant, nous ne pouvons en rester là.

La SLA pose de lourds problèmes liés au handicap très particulier qu'elle entraîne. En effet, contrairement aux autres affections invalidantes, la SLA se particularise soit par un handicap vocal unique en son genre car il va supprimer toute communication orale, soit par un handicap moteur également unique car constamment évolutif dans le temps. Il faut donc pouvoir intervenir vite, il faut prévoir, prévenir. Nous avons soulevé ces problèmes auprès du ministère de la Solidarité et du ministère des Télécommunications, sans résultat jusqu'ici. Par contre, d'autres associations ont répondu favorablement à nos appels, notamment l'Association des Paralysés de France qui nous a permis de mieux nous guider dans le dédale administratif que rencontrent les handicapés moteurs, — l'ADEP qui nous a permis de mettre en place dans la région parisienne une aide aux grands handicapés respiratoires, — les dif-

férentes associations de soins à domicile qui nous ont permis de mieux aborder le problème des soins après l'hôpital ou en alternative à l'hospitalisation. C'est ainsi que nous avons pu dégager les grandes lignes des actions nécessaires à mener pour les comités locaux.

Au terme de ce premier bilan, il ne faut pas nous cacher que tout reste à faire.

— Nous devons, sans catastrophisme et sans vedettariat, faire connaître la maladie et les difficiles problèmes qu'elle pose. Nous devons nous adresser aux médias écrits, et des articles sont déjà prêts pour différents journaux, notamment « L'Express » et « La Croix ».

— Nous devons faire des campagnes pour constituer au niveau national une bourse de matériel rapidement disponible, notamment des appareils, pas ou difficilement remboursables, comme les lits mécaniques, les tourne-pages, les micro-ordinateurs...

— Nous allons éditer de courtes brochures destinées à mieux guider chacun : dans ses droits, dans sa vie quotidienne face à son handicap (installation de sa maison, conseils diététiques...).

— Nous allons continuer des campagnes d'éducation des médecins généralistes, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des diététiciennes.

— Nous allons pouvoir, grâce à l'aide généreuse de la Compagnie IBM France, mener une enquête de recensement des patients et de leurs problèmes.

— Cependant, toutes ces actions n'auront aucun prolongement si chaque famille ne se sent pas complètement concernée par l'action associative. La SLA n'est pas et ne doit pas être le problème du seul patient. Il y a avec vous six mille autres patients. Il faut que tous luttent pour que vive l'Association, pour que l'Association mène son action. Il faut mobiliser des médecins pour organiser des comités locaux, il faut que se joignent à eux des kinésithérapeutes, des diététiciennes, des orthophonistes et des bénévoles, beaucoup de bénévoles. La SLA nécessite de la présence, beaucoup de présence. Nous devons assurer l'aide au domicile. La SLA ce n'est pas le problème de l'hôpital, des pouvoirs publics, c'est l'affaire de tous ceux qu'elle a touché, et surtout de ceux qu'elle va toucher.

Nous devons nous mobiliser pour mobiliser ensuite les pouvoirs publics.

Il ne s'agit pas là d'une utopie. Ce que nous avons pu faire depuis un an est là, même si ce n'est qu'un petit début, pour nous montrer que cela est possible.