

IN MEMORIAM

Professeur Alain GUILLARD

L'A.R.S. doit beaucoup au Professeur Alain Guillard et, plus largement, la communauté des malades, confrontée à des maladies lourdes sans réel espoir de guérison.

En effet, il se creuse, le plus souvent, un véritable fossé entre ce qu'ils vivent dans leur corps et dans leur tête et l'accueil que leur détresse reçoit d'un certain nombre de praticiens. Non que ceux-ci manquent de conscience professionnelle, mais en raison de leur impossibilité - je dirais presque congénitale - à reconnaître l'impuissance de leurs connaissances et de leurs traitements.

Le Professeur Guillard eut le courage d'exprimer ce sentiment qui était profondément le sien face à la S.L.A.. Il eut le courage de le dire devant ses confrères, devant un ministre et des autorités responsables, permettant ainsi, officiellement, que l'engagement de médecins tels que le Professeur Vincent Meininger - qui ne cessaient de répéter qu'à défaut de guérir, on pouvait au moins soigner - que cet engagement puisse être mieux reconnu par la communauté scientifique et médicale.

Oui, pour cela, nous lui devons beaucoup.

Je me permettrais simplement d'ajouter - puisque j'ai eu la chance de relations plus personnelles avec lui - qu'il eût ce courage parce qu'à côté de son grand talent professionnel (il fut pendant de nombreuses années, Secrétaire Général de la Société Française de Neurologie), il rayonnait de qualités humaines qui rendent particulièrement lourde à ses proches, sa très brutale disparition.

Gérard Bénéteau

Extrait de l'allocution prononcée par le Professeur Guillard, lors de la première réunion de soignants organisée par l'A.R.S., le 15 octobre 1988 à l'Hôtel-Dieu et présidée par Monsieur Michel Gillibert, Secrétaire d'Etat auprès du Ministre de la Santé.

"(...) Les neurologues cliniciens rencontrent quotidiennement des patients porteurs de S.L.A..

Ils ont le pouvoir facile et redoutable de reconnaître en quelques instants la nature de la maladie. Personnellement, je ne connais pas une autre affection dont le diagnostic et le pronostic puissent être établis avec autant de rapidité et de douloureuse certitude, sans autre concours que celui d'un simple examen clinique. Les investigations plus poussées que nous nous devons de pratiquer nous démentent exceptionnellement.

Mais là s'arrête la tâche facile et commencent, pour beaucoup d'entre eux, la gêne, l'hésitation, la maladresse peut-être, que secrète la conviction d'une impuissance thérapeutique. Bien souvent une relation faussée s'installe, pénible pour le patient qui perçoit l'embarras médical, pénible pour le médecin, empêtré dans sa tradition française de ne pas révéler la gravité d'une situation ; une fable est récitée, des médicaments cache-misère sont prescrites, les consultations sont espacées, les patients décontenancés, inquiets demandent, à juste titre, d'autres avis, tandis que d'autres malades, nouveaux pour nous, arrivent à des stades ultimes dans nos services.

Vous avez perçu qu'il fallait agir autrement, que cette maladie, que les malades méritaient une confrontation médicale d'une autre dimension. Vos premiers travaux démontrent qu'une prise en charge étudiée apporte au malade, certes la sécurité apaisante d'un accompagnement, mais aussi, dans une certaine mesure, un inflexionnement du cours évolutif de la maladie.

Au début de votre entreprise, vous avez pu vous sentir isolés, mais aujourd'hui la communauté médicale que j'ai l'honneur de représenter en tant que mandataire de la Société Française de Neurologie, vient vous écouter, désireuse d'acquiescer les fruits de votre expérience, d'en apporter le profit à leurs patients et de collaborer activement à l'oeuvre scientifique, médicale et associative de votre A.R.S.."

André LEGENDRE

L'A.R.S. doit aussi beaucoup à André Legendre.

Il n'était ni professeur, ni chercheur, n'avait pas de fonction officielle au sein de l'Association, pourtant, il était, lui aussi, un maillon essentiel de notre chaîne de solidarité : il était adhérent de l'A.R.S.

Actif, il avait une haute conscience de son rôle :

Il ne manquait pas une occasion de nous faire part de ses idées, de ses humeurs bonnes ou mauvaises, de ses expériences, il nous envoyait ses "trucs" face aux handicaps, nous en parlions dans nos publications .

Agent de voyages, passionné, il nous racontait ses périples (son voyage au Canada, par exemple, rapporté dans le Bulletin n°6).

Il se faisait un devoir d'assister aux assemblées générales où il savait pouvoir faire entendre sa voix même si elle s'estompait peu à peu. Il avait encore répondu présent à la réunion des adhérents d'Ile de France, le 31 janvier dernier, à la veille de son admission dans une maison médicalisée.

Enfin, et peut-être est-ce le plus important, il formait avec d'autres adhérents, depuis plusieurs années, une chaîne de correspondance qui, brisant leur isolement, instaurait entre eux un lien d'amitié, un grand réconfort.

Tous nos souhaits à son épouse mais aussi à Thaï, René, Bernadette, Laure, Josette et Henri, membres de la chaîne.

N'oublions pas Monsieur Legendre, et, suivant son exemple, soyons mieux "associés".

