

A parcourir, l'une après l'autre, ces tranches de vie, à entrer un instant dans l'intimité et le quotidien des ces hommes et de ces femmes qui, sans qu'on les connaisse, nous livrent ce qu'ils ont de plus intime, de plus personnel, j'éprouve un sentiment contrasté et paradoxal d'étrangeté et de familiarité. De nouveauté et de déjà vu à la fois.

Comme si tous étaient des proches, des amis de longue date, comme si leur histoire était un peu la mienne alors que je n'en connais aucune... C'est sans doute que, pour accompagner depuis vingt ans les familles concernées par la Sclérose Tubéreuse de Bourneville, j'ai appris de ces familles ce qu'est leur vie avec la maladie, ce que sont leurs interrogations, leurs espoirs et leurs doutes.

Je sais les paroles meurtrières qui ont été prononcées par des médecins, les coups de fusil à bout portant que sont trop souvent les annonces diagnostiques. Je sais combien, par orgueil autant que par ignorance, nous refusons souvent de reconnaître les limites de notre savoir, combien nous confondons volontiers le diagnostic de cette maladie avec son pronostic. Pourtant, le doute devrait être notre tribu dû à l'espoir. Alors pourquoi ne pas donner l'espoir, au bénéfice du doute ?

Si on peut pardonner une erreur diagnostique, les erreurs pronostiques, elles, sont impardonnables, car elles brisent l'élan vital qui nous habite. Que de temps, que d'énergie, que de force de conviction, que d'expérience il faut alors pour parvenir à redonner confiance, pour reconstruire un projet de vie, pour réinvestir un enfant, un proche donné pour perdu...

Pourtant la science nous réserve tant de surprises, nous fournit tant de raisons d'espérer. La science se joue de nous comme un chat joue avec une souris... A preuve les merveilleuses surprises que nous a réservées la compréhension du mécanisme de la Sclérose de Bourneville. Voilà que, de l'identification des deux gènes en cause, l'Hamartine et la Tubérine, puis de la découverte de leur interaction pour inhiber une fonction désormais bien connue (la voie m-TOR), viennent de naître plusieurs pistes prometteuses pour le traitement de cette maladie et les premiers essais cliniques...

Alors, ayons confiance dans l'avenir... Ce n'est plus l'heure de baisser les bras !! C'est au contraire le moment de travailler la main dans la main, dans un pacte qui unit les patients aux médecins et aux chercheurs. Exemple depuis la première heure, l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB) est aux côtés des uns et des autres ! Merci à l'ASTB de ce recueil bouleversant qui nous rappelle à notre devoir d'écoute, à l'exigence d'humanité et de fraternité que nous imposent ces injustices de la naissance... Ces histoires sont les nôtres...

Arnold Munnich

