Un certain 28 février 2015

Par de multiples hasards qui finalement n'en sont pas, je me retrouve à 11h15 à Fribourg pour la 5ème Journée internationale des maladies rares organisée par ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse.
Je voulais y aller tout simplement au départ pour ouvrir mes écoutilles, apprendre, écouter, me renseigner.
Changement de programme : je suis invitée à y apporter mon témoignage dans l'aula « Joseph Deiss », à l'Université des sciences sociales, devant une salle comble.

Six semaines auparavant, ProRaris, avec qui je collabore, m'avait demandé par l'intermédiaire de sa co-présidente, Mme Christine de Kalbermatten, de faire parvenir trois livres dédicacés à différents responsables de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Il est à noter que ProRaris représente au niveau suisse les patients atteints de maladie rare et que le Conseil Fédéral a adopté le concept national maladies rares le 15 octobre dernier.

Peu de temps après, je reçois un mail de Mme Caroline Clarinval, cheffe de projet maladies rares à l'OFSP, m'écrivant qu'elle a lu mon témoignage et me remercie.
Je suis toute contente. Mon but est atteint. Toucher du doigt la plus haute instance de la santé publique pour l'interpeler sur les multiples dysfonctionnements qui font de la vie des familles « différentes » un enfer social et administratif.

Je n'ai jamais voulu prendre la parole en public, persuadée d'en être strictement incapable. Mais j'avais oublié que l'on pouvait parler avec ses tripes…

Quatre minutes

J'ai quatre minutes pour exposer ma situation personnelle.
Sacré challenge ! J'inspire, j'expire et me lance, convaincue que la petite flamme qui brille au fond du cœur de mes enfants, celle qui nous relie, va m'aider.

…

…

On me fait signe : les quatre minutes sont écoulées !!!!

Je dois poser mes questions, trois questions, à M. Oliver Peters, vice-directeur de l'OFSP :

1) Pourquoi n'existe-t-il aucune case pour nous accepter et nous respecter dans notre combat quotidien ?
2) Pourquoi n'existe-t-il aucune structure psychosociale pour les familles perdues et en souffrance ?
3) Alors que nous sommes isolés, englués dans des pathologies déclarées rares et orphelines, après des dizaines de rapports médicaux, pourquoi personne ne statue-t-il clairement sur la situation afin de mettre fin à cette maltraitance administrative, sachant que tout est héréditaire et congénital ?

M. Peters ouvre son micro (pendant que l'on ferme le mien…), me regarde avec le même calme et la même gentillesse que depuis que j'ai pris place devant l'auditoire.

- Bonjour Mme Trisconi. Tout d'abord, j'aimerais vous dire que j'ai lu votre livre et y ai trouvé beaucoup d'éléments qui m'ont aidé à comprendre la globalité des problèmes au quotidien.

- Votre première question : La réponse est simple. Nous avons déjà pris les devants et sommes en train d'étudier le problème des cases, pour reprendre vos mots. Il y aura une amélioration dans ce sens-là.

- Votre deuxième question : Nous sommes en train de chercher le meilleur moyen de venir en aide aux familles. Cela doit passer par un coordinateur qui pourrait prendre en charge au niveau pluridisciplinaire les cas de maladies rares.

- Votre troisième question : Je la comprends du point de vue maternel. Le vôtre. Maintenant dans les faits, je prends note de votre remarque, mais il n'y aura rien de concret dans l'immédiat.

Le Dr Bottani, des HUG, dicte le tempo de main de maître et me demande de reprendre ma place.

Je suis « scotchée ». M. Peters, vice-directeur de l'OFSP, a pris le temps de lire mon témoignage…
L'espace d'un instant, je me revois dubitative, perplexe, soucieuse, peureuse, anxieuse, devant mon éditrice.
- T'es sûre que c'est un bon témoignage ???
- Tu as le trac. Même ceux qui écrivent passent par là. Signe ce contrat !

Signé.

Ce livre sort le 2 octobre 2014 dans les librairies… Et nous sommes le 28 février 2015.

Quatre minutes…

Jamais je ne m'en serais crue capable !!

Cinq mois…

C'est le temps qu'il aura fallu à mon témoignage « Les Maux Globines » pour faire son chemin… Arriver au sommet, et interpeler le vice-directeur de l'OFSP et la cheffe de projet maladies rares.

Ce témoignage me fait vivre des choses extraordinaires. Mais, jamais je n'aurais osé imaginer qu'il réussirait à attirer l'attention de tels experts. Sans oublier, bien sûr, la présidente de la Cour des assurances sociales du Tribunal cantonal valaisan qui l'a lu avant Noël ; elle m'a fait l'honneur de m'écrire un mot manuscrit me remerciant de « lui avoir montré l'envers du miroir ».

J'ai écrit ce livre dans le but de faire bouger les choses. Pas facile de se mettre à nu et de dénoncer un à un les repères que la chronicité de la maladie détruit, dans un quotidien que l'on s'applique à rendre normal.

Je suis profondément émue, très touchée de m'apercevoir que petit à petit « Les Maux Globines » contribue tout doucement à certains changements, pour toutes les familles prises au piège par la pieuvre.

Je profite de l'occasion pour remercier chaleureusement ProRaris de sa confiance et de son soutien.

Stéphanie Trisconi