

Vivre debout, malgré tout

Comme les petites filles de son âge - presque quatre ans - Alicia joue et rit. Elle ne tient pas en place, non plus. Pourtant, pour elle, courir dans la maison et le jardin est impossible. Atteinte d'une amyotrophie spinale, elle se déplace en fauteuil roulant. Heureusement pour elle, l'engin (électrique) prêté par le centre de rééducation fonctionnelle pédiatrique de Bron, où elle est suivie, lui permet de jouir d'une relative autonomie.

Il n'empêche, pour la fillette, comme pour ses parents Emmanuelle et Sébastien Tessarolo qui demeurent Auberives-sur-Varèze, l'existence est devenue un combat. Certes, Alicia respire, malgré sa maladie, la joie de vivre. Toutefois, il lui faudra en permanence s'adapter à son environnement.

« Beaucoup de changements »

« Nous avons pris connaissance de cette maladie génétique il y a environ deux ans ; on était inquiet car Alicia se déplaçait lentement ou à quatre pattes. Sa maladie a été détectée assez rapidement, après une simple prise de sang » se souvient Emmanuelle, sa maman. « Nous avons nous-même fait des examens ; or il s'avère qu'on est tous les deux porteurs sains du gène » poursuit Emmanuelle.

Passé le choc de la révélation, Emmanuelle et Sébastien ont vite réagi pour que leur fillette ait la vie la plus normale possible, malgré une maladie qui évoluera au fil du temps. « Cela a entraîné beaucoup de changements » confirment les parents.

D'une part déjà, le suivi régulier au centre de rééducation fonctionnelle de Bron ; l'enfant est encadrée par un kinésithérapeute et un ergothé-



Alicia avec ses parents et son petit frère. D'ici quelques temps, la famille devra quitter son domicile pour une maison plus adaptée.

cessaire. Et même si Alicia parvient encore à se servir plus ou moins de ses jambes en se tenant, des attelles bientôt seront obligatoires pour soutenir ses jambes.

Pour améliorer le confort de l'enfant, les aménagements sont coûteux

Il sera également nécessaire d'acheter un fauteuil électrique pour un coût de 6000 € et d'aménager le véhicule familial. « On peut bénéficier d'un plafond jusqu'à 5000 €, mais les aménagements reviennent au moins à 6000 ou 7000 € » explique Sébastien Tessarolo.

Par ailleurs, le couple, propriétaire depuis trois ans, songe aussi à vendre sa maison d'ici quelques années, quand Alicia sera un peu plus grande, pour reconstruire ensuite. La maison en effet, s'avère peu adaptée. « Aménager un espa-

ce coûterait à 80 000 ou 90 000 € et on ne peut obtenir une aide que de 25 000 à 30 000 €. Autant changer de maison » explique le papa.

En attendant, Alicia, qui a également un petit frère, garde le sourire. Scolarisée à l'école maternelle du village, elle bénéficie aussi d'une assistante vie scolaire pendant 12 heures, les jours de scolarisation et même d'une nounou.

Une association pour Alicia

Toutefois, pour faire face aux dépenses à venir et permettre à la fillette de vivre dans les meilleures conditions possibles, ses parents viennent de créer une association "Marchons avec Alicia". L'objectif est de recueillir quelques dons pour les aménagements et les achats à venir, mais aussi d'être en réseau avec d'autres parents d'enfants atteints de maladies génétiques.

Le samedi 27 juin prochain, au foyer rural d'Auberives-sur-Varèze, l'association sera por-

REPÈRES

LA MALADIE

■ L'amyotrophie spinale touche une naissance sur 6000 et indifféremment filles ou garçons.

C'est une maladie génétique héréditaire due à la dégénérescence des motoneurons de la moelle épinière. Cela signifie que les nerfs moteurs n'achèment plus l'ordre du mouvement jusqu'aux muscles. Inactifs, ceux-ci s'affaiblissent, s'atrophient et se rétractent. Les muscles concernés sont ceux du bassin, des épaules, du tronc et des membres (inférieurs et supérieurs). Le gène responsable de cette maladie a été identifié en 1995.

UNE MALADIE QUI PEUT SE TRANSMETTRE

■ Cette maladie est à transmission autosomique récessive.

Le père et la mère du malade sont porteurs sains du gène. Dans ce cas, il y a un risque sur quatre d'avoir un enfant atteint d'amyotrophie spinale. Ce risque existe à chaque grossesse. Une personne sur 50 serait porteuse de ce gène sans le savoir.

UN SITE À CONSULTER

■ Celui de l'association française contre les myopathies (Afm) : www.afm-france.org

avec un pot de l'amitié et un concours de pétanque. Ce "baptême" sera ouvert à toutes et à tous.

Georges AUBRY

POUR EN SAVOIR PLUS SUR L'ASSOCIATION

Un site internet a été créé :