

Soirmagazine

# Chaouki Houacine, une volonté de fer

Chaouki Houacine, 19 ans, étudiant en licence de tamazight à l'université Mouloud-Mammeri de Tizi-Ouzou, est atteint de myopathie de Duchenne, un déficit musculaire progressif qui s'est manifesté à l'âge de 3 ans.

Par S. Hammoum

La myopathie de Duchenne est due à un déficit en dystrophine, pouvant toucher l'ensemble des muscles striés dont certains déterminent le pronostic vital (muscle cardiaque et diaphragme).

Le gène responsable est porté par le chromosome X et sa transmission est récessive. Les femmes sont donc des porteuses saines.

L'infortuné garçon ne marchera plus deux ans après l'apparition de la maladie. Pourtant, sa ténacité et sa volonté d'avoir une vie scolaire au diapason des camarades de son âge le mèneront jusqu'à l'université après un très méritoire 11,97 de moyenne au



Photos : DR

traitant et les examens neurologiques sont sans appel. Les harmonieuses foulées de ce beau bébé jouant sur le sable au bord d'une plage et courant dans tous les sens en souriant à la vie sous le regard admiratif et envieux des vacanciers ne sont qu'un lointain souvenir, un rêve disparu à jamais pour laisser place à un terrible cauchemar pour Chaouki et sa

des villageois d'Ath-Ouavane, de l'APC d'Akbil et de la communauté scolaire, il n'aurait jamais réussi à franchir le cap du collège ou du lycée où tout le monde s'y mettait pour lui rendre la vie moins pénible. Cependant, la dépendance du jeune Houacine se faisait de plus en plus lourde depuis le collège et le lycée en dépit de toute la sollicitude que lui témoignait son entourage.

L'APC d'Akbil, qui a pris en charge un fourgon aménagé pour ce jeune ainsi que l'un de ses camarades, victime lui aussi de ce mal incurable, et l'aménagement d'un espace pour handicapés atténua quelque peu le désespoir de Chaouki, sensible à son drame personnel mais aussi à ses incidences sur sa famille.

Tout au long de sa scolarité, la mère le portera sur son dos et l'attendra à l'intérieur de l'établissement avec la bénédiction et la compréhension des directeurs jusqu'à sa sortie. Au cauchemar quotidien du malade, dont la vie a soudain basculé, s'ajoutera le drame de sa mère qui n'aura plus de vie privée condamnée à rester constamment à son chevet.

Elle sera à ses côtés toute la journée, le veillera toutes les nuits, le retournera dans son lit, rabattra ses couvertures, lui fera sa toilette intime, le lavera, l'habillera et le fera manger et promener. Des gestes répétés inlassablement depuis 16 ans. Et si ces gestes sont tout ce

qu'il y a de naturel et un devoir pour une mère envers son enfant, la situation s'est compliquée une fois l'enfant devenu adolescent, puis adulte, mais un adulte totalement dépendant d'une tierce personne. Et la pudeur qui régit les rapports mère/enfant dans tous les pays du monde en a pris alors un sacré coup avec cette compréhensible gêne qui ne manquera pas de se manifester.

De ces épreuves intenable, la mère ne s'en sortira pas indemne. Aux souffrances morales, aux remords et au sentiment de culpabilité qui ne cessent de la ronger en tant que génitrice, s'ajoutent des soucis de santé avec l'apparition d'une scoliose cervicale et des maux de dos qui la font tellement souffrir au point où elle n'arrive même pas à s'acquitter de ses devoirs domestiques. Ainsi, rouler le couscous ou préparer une simple galette relève du miracle pour cette mère. La joie née de l'admission au bac considérée comme un véritable exploit sera de courte durée. De condition sociale modeste vivant avec une petite pension de retraite, (mère au foyer et le père en retraite anticipée dans le corps des gardes communaux), la famille de l'étudiant sera alors confrontée à des problèmes insolubles. Devant l'impossibilité de faire quotidiennement les 130 km de navette entre le villa-

ments publics. Aux frais de location de l'appartement s'ajoutent les frais généraux qui représentent une véritable fortune pour la famille obligée de louer un taxi (3 000 DA par cure) pour les séances de rééducation et de kinésithérapie qui sont en principe de deux séances par semaine, mais réduites de moitié devant l'impossibilité de faire face à ces frais dont les 4 000 DA mensuels de pension de handicapé à 100% versés tous les trimestres mais qui ne couvrent même pas le prix des couches pour adultes. De guerre lasse, le père a dû faire l'impasse sur ces séances. Cela alors que les moindres déplacements de son fils sont subordonnés à la location d'un véhicule.

Pris à la gorge, le père a saisi toutes les autorités et les services concernés en vue d'une prise en charge de son fils condamné à arrêter ses études. L'enfant a en effet plus que jamais besoin d'une tierce personne pour l'accompagner quotidiennement, rôle que ne peut plus tenir sa mère malade. Ces imprévus ont eu pour conséquence le ratage du premier trimestre de cette année universitaire. Les démarches incessantes des parents ont ciblé la wilaya, la DAS et le ministère de la Solidarité via les élus régionaux. Aux dernières nouvelles, le ministère de tutelle aurait instruit la DAS de Tizi-

*Tout au long de sa scolarité, la mère le portera sur son dos et l'attendra à l'intérieur de l'établissement avec la bénédiction et la compréhension des directeurs jusqu'à sa sortie.*



bac. Mais au prix de quels sacrifices ! Cet enfant, d'une beauté angélique et à la foulée de gazelle qui respirait la santé, ne se doutait pas que le fauteuil roulant allait être à jamais son antre. Le compte rendu médical de son médecin

famille. Et si, enfant, cette perte de l'autonomie était gérable par ses parents, une fois scolarisé, ses besoins se sont accrus au point de constituer un véritable casse-tête et un fardeau pour la famille et la société. Et sans l'implication

ge Ath-Ouavane et Tizi-Ouzou ni de résider à l'université où il a besoin d'une tierce personne dans sa chambre vu la complexité de son cas, le jeune étudiant se voit contrarié dans son ambition. Et comme l'université n'accepte pas dans sa résidence des personnes étrangères, la famille a été contrainte de prendre en location un appartement à 16 000 DA par mois et ce, grâce à la générosité du propriétaire qui a consenti un rabatement de loyer qui aurait pu dépasser les 25 000 DA. Mais jusqu'à quand ? Le cas de Chaouki n'est pas isolé. Il soulève la question de la discrimination des personnes à mobilité réduite dans notre société qui ne fait rien pour leur faciliter, au moins, l'accès aux établisse-

Ouzou d'étudier le dossier du malade et les voies et moyens de lui venir en aide pour lui permettre de poursuivre ses études supérieures. Mais ils ne voient encore rien venir si ce n'est des promesses qui tardent à se concrétiser, selon les propos du père échaudé par ses incessantes démarches. Chaouki, faut-il le préciser, ne possède même pas un fauteuil roulant pour ses déplacements. Beaucoup de myopathes découragés par le manque de moyens couplés aux problèmes de la maladie n'ont pas été au bout de leurs ambitions en mettant un terme prématurément à leurs études. Chaouki, aidé par ses parents, y a cru jusqu'au bout en surmontant plusieurs obstacles. Mais pas tous. ■

## Quelques statistiques

Selon les récents chiffres de la direction de l'activité médicale et paramédicale du CHU Nedir Mohamed de Tizi-Ouzou, 10 nouveaux cas de myopathie sont enregistrés en moyenne chaque année depuis 2010 au niveau de l'institution.

En termes de lutte contre cette maladie incurable, c'est le service de l'unité du Beloua qui traite ces cas. Des séances de rééducation et de kinésithérapie sont programmées aux malades

en vue de freiner la dégénérescence musculaire. Cela pour en atténuer les douleurs et les problèmes respiratoires. Cela alors que le nombre d'admissions au service neurologique est de 627 en 2010 et 893 en 2011.