

«
«
Notre histoire
est à pleurer
mais on a décidé
d'être heureux, on
s'est mis en position
de combat
et ça marche
»»



Pauline et Benjamin, soudés à Antoine

GARD 30 1000 40 0000

Pauline Bertet et Benjamin Murgis, les parents d'Antoine, 7 ans, ont réorganisé leur vie autour de l'enfant, atteint de myopathie de Duchenne. Une succession d'épreuves, avec le sourire.

Sophie Guiraud
sguiraud@midilibre.com

Négocier âprement une place à l'école du village, démêler un écheveau administratif « juste affreux » quand on a un enfant handicapé, jongler entre l'orthophoniste, l'ergothérapeute et le kinésithérapeute, être au départ du cross de l'école avec le sourire, Antoine dans son fauteuil roulant, Pauline, sa maman, derrière. Continuer à travailler, elle infirmière, lui gendarme, Antoine, écolier en Ulis. La photo de classe trône sur le bureau d'une chambre d'enfant de 7 ans ordinaire, un exploit. Il y a plus fort encore chez les Bertet-Murgis, Gardois d'adoption : « Être heureux tous les jours », ils l'ont décidé ensem-

ble lorsque le diagnostic de myopathie de Duchenne est tombé en juin 2017.

« Un monde s'écroule », affirme le papa, alors que Pauline rappelle cette « vie différente » qu'ils avaient avant, « insouciant ». Dans leur pavillon d'Aimargues décoré pour les fêtes, c'est imperceptible. « Notre histoire est à pleurer mais on vit heureux, ça marche, on s'est mis en position de combat », dit Benjamin Murgis, conscient que « plus ça va avancer, plus ça va être difficile ». « Il ne faut pas se poser, ne pas réfléchir à ce qui nous arrive, le vivre. »

Aujourd'hui, les parents s'organisent pour se relayer auprès d'Antoine, « les moments tous les trois sont rares ». Quant au couple... « On s'est oubliés tous les deux », dit Benjamin,



Pendant le Téléthon, le 7 décembre dernier. PHOTOS SYLVIE CAMBON ET DR

si ému lorsque son fils lui souffle que son héros, c'est lui, son papa. Héros du quotidien ? « Je prends, et autour de nous, on nous met le costume sur le dos. On a un combat de tous les jours. » Pour Benjamin, l'hé-

roïne, c'est Pauline, « extraordinaire ».

Ensemble, ils se sont relayés pour suivre le taxi qui emmenait Antoine à l'institut Saint-Pierre, à Palavas où l'enfant a été scolarisé de 5 ans à 7 ans. Puis, six mois durant, il a fallu

prendre le relais du taxi défaillant. Aujourd'hui, c'est l'un ou l'autre qui déjeune avec Antoine à midi. « Il souhaite manger à la cantine mais il ne peut pas manger seul, et il n'a pas d'auxiliaire de vie scolaire sur le temps dit "méridien" », indique Pauline Bertet qui a donc refait un dossier à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) à la rentrée de septembre. « Il faut quatre mois pour avoir une réponse. Antoine est prioritaire... »

Lourdeurs administratives

« On ne peut pas imaginer à quel point c'est lourd de remplir des pages de dossiers », disent les parents, engagés dans une épuisante course de fond sur le rythme infernal dicté par l'évolution de la maladie.

Lorsque cette année, Antoine a dit « Je ne peux plus marcher », il a fallu se mettre en quête d'un fauteuil électrique adapté, l'actuel est prêt par l'Association française contre les myopathies. Le temps de trouver le budget qui permet-

tra d'acquérir l'équipement le plus adapté. En deux mots : « La MDPH établit un plan de financement, mais il n'est pas à la hauteur du coût. Il faut solliciter les mutuelles, les caisses de retraite... » « Refaire des dossiers, toujours se justifier de tout. » Parfois, avoir une bonne surprise : « J'ai eu de la chance de trouver un orthophoniste, il y a deux ans de liste d'attente », constate Pauline. Pour la coordination de sa scolarité et des soins qui lui sont nécessaires, Antoine est aussi inscrit depuis dix-huit mois au Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) de Nîmes, « il y a cinq ans d'attente », estiment les parents.

Un autre combat a commencé, pour adapter la voiture familiale au handicap, 15 000 €. Et beaucoup de temps à attendre. « Quand on nous dit que ça prendra un an, on se dit d'abord que c'est exagéré. Ce sera ça. En attendant, on porte Antoine », indique son père. Et Antoine « qui sait tout, qui sent les choses », a « toujours le sourire ».

La myopathie de Duchenne, la maladie emblématique du Téléthon

La manifestation a enregistré une hausse des dons en décembre. On peut toujours faire un don.

« La première fois que j'ai engagé une action pour le Téléthon, que j'ai organisé un match de rugby pour récolter des fonds, en 2011, je ne savais pas que quelques mois plus tard, j'apprendrai que j'aurais un gamin malade... », confie Benjamin Murgis.

La myopathie de Duchenne, une maladie rare qui touche 2 500 personnes en France, quasi exclusivement des garçons, est

une des affections emblématiques du défi posé à la recherche et à la science par les maladies génétiques, qui a suscité en 1987 une première course aux dons, le Téléthon.

Cette année, la manifestation a réuni 74,6 millions d'euros de promesses de dons, en hausse de 5,3 millions, après une édition 2018 décevante, la collecte se poursuit toute l'année.

La myopathie de Duchenne, cau-

sée par une anomalie sur le chromosome X, se manifeste par une dégénérescence progressive des muscles, avec, au fil du temps, de potentielles complications respiratoires et cardiaques.

Les avancées de la recherche, qui consistent à seconder le gène défaillant par de la thérapie génique, sont aujourd'hui au stade de l'expérimentation, il n'existe pas de traitement permettant de guérir la maladie.

Alors que 150 à 200 bébés naissent chaque année avec la myopathie de Duchenne, il est possible, dans des familles considérées comme à risques, d'avoir recours au diagnostic pré-implantatoire dans le cadre d'une fécondation in vitro dans quelques centres en France, à Paris (Necker, Antoine-Béclère), au CHU de Strasbourg et au CHU de Montpellier.

S. G.

L'ASSOCIATION

Antoine Le Petit Prince, et des « anges » au « soutien précieux »

INITIATIVES « J'ai tout de suite créé une association Antoine le Petit Prince », indique Benjamin Murgis. Elle est entièrement dédiée au soutien de son fils. Agir était une urgence pour ce papa meurtri, qui y trouve du réconfort : « Ça a créé des liens, et ça a permis de récolter des fonds qui permettront d'acheter du matériel nécessaire à Antoine. » D'autant que des initiatives solidaires ont vu le jour en parallèle : « Les Képis pescalunes ont offert à Antoine un voyage au GIGN », un rêve d'enfant. Une coiffeuse a offert sa recette d'un jour. Deux amis engagés dans le Grand Raid de Camargue, 100 km d'endurance, ont ouvert une cagnotte Leetchi pour Antoine. Des « soutiens précieux ». « Dans une vie de parents comme on la vit, il faut avoir des anges, on s'appuie dessus », confie le papa d'Antoine.