

Le 18 mai 2017 a eu lieu une audience papale autour de la maladie de Huntington. Sous l'impulsion du Pr Elena Cattaneo, chercheuse spécialiste de la MH qui en a épousé la cause depuis de longues années, de Charles Sabine, défenseur des familles touchées par la MH, et d'une coalition latino-américaine (Factor H), l'initiative HDennomore (prononcer « Hidden No More », la MH jamais plus cachée) a vu le jour. L'apogée de HDennomore a été la rencontre de plusieurs centaines de familles avec le Pape François, dont vous trouverez ci après une traduction intégrale du discours.

Discours du pape François

© *Traduction de Zenit, Constance Roques*

Chers frères et sœurs,

Je vous accueille avec joie et je salue chacun de vous, présents à ce temps de rencontre et de réflexion consacré à la maladie de Huntington. Je remercie de tout cœur tous ceux qui se sont prodigués pour que cette journée puisse avoir lieu. Je suis reconnaissant envers Madame Cattaneo et Monsieur Sabine pour leurs mots d'introduction. Je voudrais étendre mes salutations à toutes les personnes qui, dans leur corps et dans leur vie, portent les signes de cette maladie, ainsi qu'à ceux qui souffrent d'autres pathologies dites rares.

Je sais que certains d'entre vous ont dû affronter un voyage très long et pas facile pour être ici aujourd'hui. Je vous remercie et je me réjouis de votre présence. J'ai écouté vos histoires et la fatigue que vous devez affronter tous les jours ; j'ai compris la ténacité et le dévouement avec lesquels vos familles, les médecins, les travailleurs du monde de la santé et les bénévoles sont à vos côtés sur un chemin qui présente tant de montées, certaines très dures.

Pendant trop longtemps, les peurs et les difficultés qui ont caractérisé la vie des personnes affectées par la maladie de Huntington ont créé autour d'elles des malentendus, des barrières et de véritables marginalisations. Dans de nombreux cas, les malades et leurs familles ont vécu le drame de la honte, de l'isolement et de l'abandon. Mais aujourd'hui, nous sommes ici parce que nous voulons dire à nous-mêmes et au monde entier : « HIDDEN NO MORE », « OCULTA NUNCA MAS », « JAMAIS PLUS CACHÉE » ! Il ne s'agit pas simplement d'un slogan, mais d'un engagement dont nous devons tous être les protagonistes. La force et la conviction avec lesquelles nous prononçons ces paroles découlent précisément de ce que Jésus lui-même nous a enseigné. Pendant son ministère, il a rencontré de nombreux malades, il a pris sur lui leurs souffrances, il a abattu les murs de la stigmatisation et de la marginalisation qui empêchaient beaucoup d'entre eux de se

sentir respectés et aimés. Pour Jésus, la maladie n'a jamais été un obstacle pour rencontrer l'homme, mais plutôt le contraire. Il nous a enseigné que la personne humaine est toujours précieuse, toujours dotée d'une dignité que rien ni personne ne peut effacer, pas même la maladie. La fragilité n'est pas un mal. Et la maladie, qui est l'expression de la fragilité, ne peut ni ne doit nous faire oublier qu'aux yeux de Dieu notre valeur reste toujours inestimable.

La maladie peut aussi être une occasion de rencontre, de partage, de solidarité. Les malades qui rencontraient Jésus étaient régénérés avant tout par cette conscience. Ils se sentaient écoutés, respectés et aimés. Que personne parmi vous ne se sente jamais seul, que personne ne se sente un poids, que personne ne ressente le besoin de fuir. Vous êtes précieux aux yeux de Dieu, vous êtes précieux aux yeux de l'Église !

Je m'adresse maintenant aux familles. Celui qui vit la maladie de Huntington sait que personne ne peut vraiment surmonter la solitude et le désespoir s'il n'a pas près de lui des personnes qui, avec abnégation et constance, se font « compagnons de voyage ». Vous êtes tout cela : pères, mères, maris, femmes, enfants, frères et sœurs qui, quotidiennement, de manière silencieuse mais efficace, accompagnez vos proches sur ce dur chemin. Pour vous aussi parfois la route est en montée. C'est pourquoi je vous encourage aussi à ne pas vous sentir seuls, à ne pas céder à la tentation du sentiment de honte et de culpabilité. La famille est le lieu privilégié de la vie et de la dignité, et vous pouvez coopérer à construire ce réseau de solidarité et d'aide que seule la famille est en mesure de garantir et qu'elle est, la première, appelée à vivre.

Et je m'adresse à vous, médecins, professionnels de la santé, bénévoles des associations qui s'occupent de la maladie de Huntington et de ceux qui en sont affectés. Parmi vous, il y a aussi les professionnels de l'hôpital Casa Sollievo della Sofferenza qui, par l'assistance et par la recherche, expriment la contribution d'une œuvre du Saint-Siège dans ce domaine si important. Votre service à tous est précieux parce c'est certainement à partir de votre effort et de votre initiative que prend forme concrètement l'espérance et l'élan des familles qui se confient à vous. Les défis diagnostiques, thérapeutiques et de l'assistance que la maladie soulève sont nombreux. Que le Seigneur puisse bénir votre travail : puissiez-vous être un point de référence pour les patients et leurs proches qui, en diverses circonstances, se retrouvent à devoir affronter les épreuves déjà difficiles que la maladie comporte, dans un contexte social et sanitaire qui, souvent, n'est pas à la mesure de la dignité de la personne humaine. Mais ainsi, les difficultés se multiplient. À la maladie, souvent s'ajoutent la pauvreté, les séparations forcées et un sentiment général de désarroi et de méfiance. C'est pourquoi les associations et les agences nationales et internationales sont vitales. Vous êtes comme les bras que Dieu utilise pour semer l'espérance. Vous êtes la voix qu'ont ces personnes pour revendiquer leurs droits !

Enfin, il y a ici présents des généticiens et des scientifiques qui, depuis longtemps, sans épargner leur énergie, se dévouent à l'étude et à la recherche d'une thérapie pour la maladie de Huntington. Il est évident que pèse sur votre travail un regard lourd d'attente : de vos efforts dépend l'espérance de pouvoir trouver le chemin de la guérison définitive de la maladie, mais aussi de l'amélioration des conditions de vie de ces frères et de l'accompagnement, surtout dans les délicates phases du diagnostic, devant l'apparition des premiers symptômes. Que le Seigneur bénisse votre effort ! Je vous encourage à le poursuivre toujours avec des moyens qui ne contribuent pas à alimenter cette « culture du rebut » qui parfois s'insinue aussi dans le monde de la recherche scientifique. Certains filons de la recherche, en effet, utilisent des embryons humains, causant inévitablement leur destruction. Mais nous savons qu'aucune finalité, même si elle est noble en soi, comme la prévision d'une utilité pour la science, pour d'autres êtres humains ou pour la société, ne peut justifier la destruction d'embryons humains.

Frères et sœurs, comme vous le voyez, vous êtes une communauté nombreuse et motivée. Puisse la vie de chacun de vous, qu'il soit directement marqué par la maladie de Huntington ou qu'il s'efforce quotidiennement d'être aux côtés de la douleur et de la fatigue des malades, être le témoignage vivant de l'espérance que le Christ nous a donnée. À travers la souffrance aussi passe une route féconde en bien que nous pouvons parcourir ensemble.

Merci à tous ! Que le Seigneur vous bénisse et, s'il vous plaît, n'oubliez pas de prier pour moi, comme je prierai pour vous. Merci.