



Solidarité avec les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique

Faute de pouvoir combattre la maladie avec sa mère, Marc va contribuer

au combat à sa façon en courant un marathon au profit de la recherche

**Défi.** De la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, Marc Dausimont n'en avait jamais entendu parler jusqu'à ce jour où, il y a cinq, sa maman, Marie-Paule, alors âgée de 70 ans, fut diagnostiquée. "Comme elle avait des difficultés d'élocution, nous avons cru que maman avait fait un petit accident vasculaire cérébral. Mais la situation ne faisant que s'aggraver malgré des

séances de logopédie, des examens ont fini par mettre un nom sur la maladie. Les médecins ont été très clairs et, dès le départ, elle a bien pris conscience de la gravité de la situation. Touchée par le type frontal de la maladie, qui affecte principalement la déglutition, la respiration et l'élocution, elle a rapidement perdu l'usage de la parole. Et l'iPad a vite remplacé le téléphone. Aujourd'hui, ma

mère vit avec une sonde qui la nourrit une fois par jour. Mais ce qui est assez fantastique, c'est qu'elle ne s'est jamais interdit de faire et de vivre quoi que soit, cette maladie n'a jamais été une contrainte", nous dit son fils, qui aujourd'hui a décidé de faire connaître la SLA et d'accompagner, à sa façon, sa maman dans son combat. "Le marathon de 80 km auquel je vais participer (voir ci-contre) n'est en

rien comparable à tous les efforts que ma mère a fournis ces cinq dernières années en affrontant cette maladie, qu'elle a fini par intégrer dans son quotidien, dans la dignité et la sérénité. Sa foi lui a permis de se dépasser et de la maintenir en vie. En plus, elle est très bien entourée et la maladie qui parfois isole l'a souvent rapprochée des gens qui la côtoyaient déjà." L.D.

80 km

CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

Pour contribuer à sa façon au combat de sa mère, Marc Dausimont a décidé de relever un défi sportif avec ses amis d'Aplanos Running Team, à l'occasion de la première édition de l'Ecotrail. Il s'agit d'une marche de 80 km autour de Bruxelles, qui se déroulera ce samedi 29 septembre. Pour soutenir la recherche contre cette maladie, des dons peuvent être effectués au profit de l'équipe du P<sup>r</sup> Pochet. Rens. : www.aplanos.be/sla

# Du mouvement à la liberté intérieure

► Ou quand une maladie neurodégénérative rare change radicalement le cours du quotidien.

► Témoignage empli d'espoir et d'optimisme d'un grand amoureux de la vie.

Rencontre Laurence Dardenne

En mouvements incessants, à vélo à la mer ou dans les rues de Bruxelles, à pied en montagne, ici et ailleurs, par goût et de par sa profession, Thierry Verhelst, à l'aube de ses 70 printemps, s'avance vers nous... cloué dans sa voiturette électrique. La tête légèrement inclinée vers l'avant – trop lourde –, un large sourire: "C'est extraordinaire, cette voiturette! C'est la même que celle du film 'Intouchables', vous l'avez vu?" Démonstration des prouesses de l'engin. Basculement en arrière, tête pratiquement au sol. "C'est comme ça qu'on fait pour que Thierry soit bien calé dans le fond du fauteuil", intervient Roseline, son épouse, elle aussi rayonnante. "C'est merveilleux le système des soins de santé, en Belgique. Nous sommes vraiment bien aidés."

L'humeur n'est pas à se plaindre. A s'apitoyer sur son sort. Pas le style de la maison. L'histoire, on la raconte tout simplement. Cela a commencé il y a deux ans. Une de leurs deux filles, Barbara, fait remarquer à son père qu'il boite. "Et de fait, il m'arrivait de shooter dans un pavé déchaussé sur le trottoir, admet Thierry. Il se fait que cet été-là, nous avions marché sur le chemin de Compostelle. J'avais été piqué à trois reprises par des tiques. Mon médecin traitant a pensé à la maladie de Lyme... La claudication s'est aggravée, nous l'avons assez naturellement mise sur le dos de la maladie de Lyme, même s'il planait un doute sur la possibilité d'une origine neurologique."

La consultation chez plusieurs neurologues permettra de poser le juste et douloureux diagnostic: sclérose laté-

rale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Une maladie rare: un ou deux cas sur 100000, estime-t-on.

"La première neurologue consultée avait émis quelques réserves, car je ne présentais pas l'un des symptômes classiques et typiques de la SLA, à savoir les fasciculations, qui sont des légers tremblements involontaires de la peau." Mais après une batterie d'examen, le diagnostic de SLA est bel et bien confirmé. Des trois principales formes de SLA, Thierry est atteint de celle qui commence par une paralysie des membres inférieurs. "Je m'achète une canne, puis une béquille. Je fais l'acquisition d'une tribune, ensuite. Je peux encore aller à pied en haut de la rue, chez la kiné, et en bas, chez la pharmacienne. C'est mon test. Ma jambe gauche commence à se paralyser. Puis le bras gauche s'affaiblit. Une chaise roulante, mécanique, devient indispensable. Ce sera enfin, quelque temps plus tard, cette voiturette électrique."

Thierry a gardé une sensibilité totale dans les membres. Des douleurs? Il n'en ressent pas particulièrement, si ce n'est la nuit où, faute de pouvoir bouger, il souffre du syndrome des jambes engourdies. "Je n'ai pas encore de souci au niveau de la respiration, nous confie-t-il, d'une voix pourtant très étouffée. En revanche les muscles intercostaux sont affaiblis et, mes cordes vocales ne recevant plus assez de souffle, ma voix est donc éraillée."

**"J'ai toujours été très mobile et voyageur. Et me voilà maintenant dans une chaise électrique. J'étais dans le 'faire', je suis à présent dans l' 'être'."**

La maladie a changé sa vie, c'est une évidence. "J'ai toujours été très mobile et voyageur, nous dit-il. Et me voilà maintenant toute la journée dans une chaise électrique. Ce qui m'étonne, c'est que n'étant vraiment pas casanier, je suis finalement à l'aise quand je me retrouve à la maison où nous avons réaménagé tout le rez-de-chaussée. Mon ancien bureau est devenu notre chambre."

"Je suis en train de passer du 'faire' à l' 'être'. J'étais encore très actif, je donnais des cours et m'occupais de 36 choses différentes. Maintenant, c'est un mouvement d'intériorisation où il y a plus de temps pour la contemplation et l'émerveillement. Plus on s'intériorise, plus on devient sensible à la beauté du rouge-gorge qui vient sur la terrasse, des fleurs du jardin, des nuages qui passent... Cette dimension poétique de la vie prend plus d'ampleur. Et la dimension spirituelle aussi forcément."

"Dans mon dernier livre, 'Des racines pour l'avenir', nous explique-t-il encore, je mets en regard la culture occidentale moderne et les cultures traditionnelles. Et je montre notamment que trois caractéristiques de notre culture moderne sont l'efficacité, la prévision et l'autonomie personnelle. Je suis en train de vivre l'exact opposé puisque je suis dans l'inefficacité, je ne sais plus rien prévoir quant à l'évolution de cette maladie et je suis totalement dépendant. C'est donc une véritable révolution copernicienne au niveau de mon vécu personnel. Et comme je suis très curieux de nature, je trouve cela fort intéressant."

Toujours positif, il poursuit: "Ce qui me paraît très beau, en plus, c'est que nous sommes entourés d'amis et nous vivons une solidarité extraordinaire. Il y a plein de choses très belles qui apparaissent. Si bien que Roseline et moi, au fond, nous sommes heureux, en tout cas pas moins qu'avant, peut-être plus... Même s'il y a bien sûr des moments douloureux, comme les nuits qui deviennent de plus en plus difficiles, Roseline et moi, nous nous arrêtons aux bons moments que nous vivons et il y en a plein. Nous avons d'ailleurs pris l'habitude de nous dire: "Ceci est un bon moment. Rendons grâce..."



Le physicien britannique Stephen Hawking, le joueur de baseball américain Lou Gehrig, le musicien de jazz américain Charles Mingus ou de SLA. Ce qui fait dire à Thierry Verhelst: "Je suis en bonne compagnie..."

"Je ne suis pas dans la plainte ni dans la tristesse. Je m'accorde cinq minutes par jour pour grogner à huis clos et pour râler, nous avoue-t-il. Ainsi, l'autre jour, je suis tombé sur la tête, en arrière. J'ai râlé. Les jours qui ont suivi, j'ai écrit quatre poèmes, mais des poèmes noirs. Je pense qu'il est important de connecter en soi cette rage, cette humiliation de la dépendance, cette espèce d'impuissance qui me ronge dans mon impatience. Il y a des moments d'irritabilité rentrée... C'est vrai, c'est cette maladie est une succession de deuils; l'égo passe à la râpe à fro-

mage. C'est un lâcher prise quotidien. J'aime beaucoup cette phrase de Christiane Singer qui dit: "Je ne suis pas la maladie, mais la maladie est en moi." Je ne m'identifie pas à la maladie; je suis d'abord Thierry, pas un malade. La vie est beaucoup plus large, beaucoup plus belle que la maladie. Et je suis un amoureux de la vie. [...]

Un des cadeaux de cette maladie est que l'on relativise tout; tout devient tellement relatif... Quelque part, je me sens plus libre. Ce n'est pas une liberté extérieure mais une liberté intérieure. Ça,

oui, elle grandit en moi." Et la mort? "Je sais que je vais mourir bientôt. Je sais aussi que la mort physique n'est qu'un passage qui fait partie de la vie. Je ne vis donc pas du tout cela avec angoisse. J'ai peur de souffrir évidemment. Je crains surtout que, si la souffrance devient trop grande, la douleur brute prenne le dessus. Je voudrais surtout ne pas devenir un grabataire aigri. [...]"

"Mais pour moi, ce n'est pas une maladie, c'est une traversée vers la lumière, vers l'aurore..."

# Encore méconnue sinon inconnue

► La SLA ou sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative.

Professeur au Laboratoire d'histologie, neuroanatomie et neuropathologie à ULB, le P<sup>r</sup> Roland Pochet et son équipe mènent actuellement une recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA) aussi appelée maladie de Charcot, du nom de son découvreur. Pour ce faire, ils utilisent le modèle de rat transgénique surexprimant le gène humain muté de la superoxyde dismutase 1.

"La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare dont l'incidence est de 2 pour 100000 en moyenne, nous dit le P<sup>r</sup> Pochet. De ce fait, la SLA est méconnue des médecins qui éprouvent souvent des difficultés à la diagnostiquer."

Il s'agit d'une maladie des motoneurons qui sont les cellules nerveuses directement connectées à un muscle et qui commandent sa contraction à l'aide d'une impulsion nerveuse. Parmi les premiers symptômes, on observe donc une fonte musculaire et des fasciculations qui se manifestent par des frémissements des muscles sous la peau, dus à la dégénérescence des connexions entre le neurone et le muscle.

Lorsque la maladie est diagnostiquée, on observe la disparition d'une partie de ces motoneurons, qui commandent le mouvement. "Cela peut se situer à différents niveaux, précise le spécialiste. S'il s'agit des neurones du bas de la moelle épinière, ce sont les jambes qui vont se paralyser; si cela se situe plus haut dans la moelle épinière (forme bulbaire), ce sont les muscles qui commandent la langue et la déglutition qui vont être affectés. Au moment du diagnostic, généralement, la moitié des motoneurons sont déjà morts",

On estime généralement que l'espérance de vie est de 1 à 3 voire 5 ans,

même s'il existe des formes dont l'évolution est plus lente. C'est le cas du célèbre physicien britannique Stephen Hawking, toujours en vie et dont la maladie a été diagnostiquée au début des années 1960. Si la SLA se déclare généralement après 50 ans, elle peut aussi se déclarer plus tôt. Ainsi le célèbre joueur de baseball américain Lou Gehrig, décédé en 1941 – qui a d'ailleurs donné son nom à la maladie aux Etats-Unis –, l'avait-il contractée à l'âge de 36 ans.

"Les causes précises restent mal connues, pour ne pas dire inconnues, poursuit le neurologue. Mais on sait qu'elles sont pour la plupart liées à une mutation au niveau de certains gènes. En l'état actuel des connaissances, on estime qu'il y a environ 10% de formes héréditaires et 90% de formes sporadiques. Avec les progrès de la génétique, on se rend compte qu'effectivement, dans les cas sporadiques, il y a certains gènes qui sont impliqués. On a ainsi déjà identifié une dizaine de gènes qui, lorsqu'ils sont mutés, provoquent la SLA."

Pour ce qui concerne les traitements, un seul médicament, jusqu'ici, a été reconnu par la Food & Drug Administration. Les études ont montré qu'il permettait d'augmenter l'espérance de vie de trois mois.

"Il est important de faire mieux connaître cette maladie et de permettre une recherche avancée", souligne le P<sup>r</sup> Pochet qui regrette le peu d'études cliniques réalisées jusqu'ici, principalement en raison du coût élevé et de la difficulté de réunir un nombre suffisamment grand de patients.

"Par ailleurs, le fait qu'il s'agit d'une maladie rare et mortelle ouvre la porte à pas mal de charlatanisme. On parle notamment de transplantation de cellules souches. S'il est vrai qu'il s'agit d'une optique intéressante, la recherche doit être menée de manière scientifique et rigoureuse, ce qui n'est pas toujours le cas. De ces essais réalisés en Chine ou en Ukraine, on ne peut pas dire qu'il y ait vraiment eu de résultats probants...", avertit encore le chercheur. L.D.