

Ils se battent contre une maladie dégénérative

Ils doivent composer depuis des années avec une pathologie qui fait peur. Nos témoins se livrent sans fard sur les difficultés et les joies de leur quotidien.

BÉNÉDICTE FLYE SAINTE MARIE - PHOTOS : ANNE-CHARLOTTE COMPAN/HANS LUCAS

On peut parler d'une véritable explosion. Un million et demi de Français environ souffrent d'une pathologie neurodégénérative, c'est-à-dire d'une affection qui provoque une destruction progressive de neurones au sein du système nerveux central. Sur le nombre, ils sont plus d'un million à être atteints de la maladie d'Alzheimer, de loin la plus fréquente. Celle de Parkinson touche quant à elle autour de 200 000 personnes dans l'Hexagone, alors que la sclérose en plaques en concerne plus de 110 000 et la maladie de Charcot (aussi appelée sclérose latérale amyotrophique) en affecte 8 000. À défaut d'absolues certitudes sur leurs origines, on impute cette prévalence élevée au vieillissement

général de la population et à une meilleure aptitude du corps médical à les diagnostiquer. La génétique peut également intervenir. Au fil de ses recherches, la communauté scientifique est progressivement parvenue à mettre en évidence la responsabilité de facteurs environnementaux (pollution atmosphérique, exposition aux pesticides...) ou comportementaux (comme la prise chronique de médicaments psychotropes).

Ces pathologies conservent cependant une large part de leur mystère. Et elles bouleversent la vie de ceux qui en sont atteints. Car il n'existe, à l'heure actuelle, aucun remède pour les guérir, seulement des molécules qui peuvent combattre leurs symptômes et freiner leur progression. Au fur et à mesure de leur avancée, les patients doivent donc modifier leurs habitudes, renoncer à leur pleine autonomie et accepter de se faire accompagner dans les tâches du quotidien voire psychologiquement. Une révolution qui s'impose de la même façon aux proches qui, souvent, deviennent aidants et doivent supporter une charge mentale extrêmement lourde à gérer, parfois doublée d'un sentiment de solitude. Un bouleversement que nous racontent Karine, Jacques, Grégoire et Michel.

“Ma maladie m'a incitée à changer de direction”

Karine, 57 ans, est atteinte de Parkinson.

En 2010, j'étais généraliste et je ressentais une fatigue insurmontable. J'ai entrepris une reconversion pour devenir médecin de la Sécurité sociale puis médecin du travail, afin d'avoir des rythmes moins exigeants. J'étais aussi en plein divorce. En 2014, j'ai réalisé que mon bras gauche ne se balançait pas quand je marchais. J'ai perdu plusieurs kilos assez brusquement et fait une dépression. À 40 ans, mon odorat a disparu. J'ai compris ce que j'avais, d'autant que ma mère a elle aussi la maladie de Parkinson. J'ai consulté un neurologue pour qu'il me le confirme : il ne s'est pas embarrassé de beaucoup de précautions et n'a pas du tout soigné son annonce.

Par la suite, j'ai essayé de continuer à travailler mais ça me demandait trop d'énergie. Alors, j'ai décidé de prendre ça comme une chance et d'en profiter pour faire ce que je n'avais jamais eu le temps de faire. Mes cours de gym et les copines que j'y ai trouvées me sont devenus indispensables. J'ai pris des cours de couture... J'ai aussi découvert l'association France Parkinson et je m'y suis beaucoup investie : j'y anime des ateliers pour les parkinsoniens encore en activité, qui rencontrent des difficultés sur le plan professionnel et personnel. Ma maladie a été comme un grand stop sur ma route qui m'a incitée à changer de direction. Aujourd'hui, je considère ma vie comme un arbre : j'attrape des branches, certaines tiennent, d'autres craquent... mais j'en trouve toujours de nouvelles auxquelles me raccrocher.»

EN SAVOIR PLUS SUR...

la maladie de Parkinson

Portant le nom de Sir James Parkinson, le médecin britannique qui l'a découverte au début du XIX^e siècle, elle génère la disparition des neurones à dopamine de la substance noire du cerveau. Si les tremblements au repos sont les signes les plus évidents et connus, elle installe aussi une lenteur d'exécution des gestes et des rigidités musculaires. Elle n'influe pas sur l'espérance de vie et s'amplifie de manière variable selon les individus. Infos sur le site de France Parkinson, franceparkinson.fr.





“Je fais tout ce que je peux pour ralentir l'évolution”

EN SAVOIR PLUS SUR...

la maladie d'Alzheimer

Si on la corréle souvent à la perte de mémoire, c'est parce qu'elle dégrade d'abord les neurones de l'hippocampe, aire du cerveau qui nous permet d'entretenir notre capital mnésique. Elle se remarque plus à cause d'oublis immédiats que par la disparition de souvenirs anciens. Au fur et à mesure qu'elle s'étend à d'autres

zones cérébrales, elle déstructure aussi le langage, le raisonnement, l'orientation dans l'espace et la mise en œuvre des tâches quotidiennes. Le comportement est parfois impacté, avec des attitudes d'agressivité, d'agitation ou de désinhibition. Plus d'infos sur francealzheimer.org, le site de l'association France Alzheimer.

Jacques, 78 ans, sait qu'il a la maladie d'Alzheimer depuis trois ans et demi.

C'était en décembre 2017. Je me suis aperçu que, lorsque je rencontrais quelqu'un que je connaissais, il m'arrivait souvent de ne pas réussir à retrouver son nom. Je me suis rendu à l'hôpital Lariboisière à Paris pour passer des examens. Les choses sont allées relativement vite. Quand le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est tombé, c'est un peu comme si le ciel me dégringolait sur la tête. J'étais avec ma fille et nous nous sommes mis à pleurer tous les deux. Depuis, je fais tout ce que je peux pour ralentir l'évolution. Ce qui me gêne le plus, c'est que j'ai du mal à parler. Je vois un orthophoniste deux fois par semaine et je me sers d'une application d'entraînement cérébral. Je me tiens au courant de l'actualité grâce à internet et je participe régulièrement à une émission de radio avec France Alzheimer. Et afin de garder la forme, je joue au ping-pong une fois par semaine.

Je prends aussi part aux rencontres organisées par la mairie de Colombes et aux sorties de France Alzheimer, et je téléphone régulièrement à mes amis pour garder l'esprit vif. En revanche, j'ai arrêté de noter les mots dont je ne me souvenais plus : il y a en a trop et cela ne sert plus à rien... Quand je veux me faire comprendre, je décris l'objet ou la personne et, en règle générale, ça fonctionne. Bref, je me bats le plus possible. Mais j'ai beau aimer rigoler et profiter de la vie, cela demeure difficile. Même si je n'ai pas peur vingt-quatre heures sur vingt-quatre, je ne peux parfois pas m'empêcher de penser au moment où je serai assis sur ma chaise et où je ne pourrai plus rien faire.»

Grégoire, 55 ans, souffre d'une sclérose en plaques.

“L'acceptation de la maladie est très libératrice”

En 1994, j'étais consultant en systèmes d'information et mon épouse était enceinte. J'ai éprouvé mes premiers symptômes : troubles sensitifs dans les jambes et absence de ressentis cutanés. J'ai passé une série de tests. Verdict : « Vous avez certainement une sclérose en plaques. » Très vite, d'autres gênes sont apparues comme la vision double. Bizarrement, j'étais plus témoin qu'inquiet et je n'ai jamais baissé les bras. J'ai pris le parti de m'adapter. Nos deux plus jeunes enfants sont nés alors que nous connaissions ma maladie. Malgré son cortège d'incertitudes, elle ne m'a pas empêché non plus de construire ma vie professionnelle. J'ai été embauché par une entreprise du CAC 40. J'ai masqué ma sclérose en plaques autant que possible.

Quand j'ai commencé à avoir du mal à marcher, je me suis équipé d'une canne puis d'un fauteuil roulant : j'ai retrouvé une mobilité que j'avais perdue, j'ai pu retourner au cinéma, faire des courses... J'ai travaillé jusqu'en 2013, jusqu'au bout de mes forces. J'ai été, avec mon consentement, licencié pour inaptitude. Et là, une nouvelle porte s'est ouverte à moi avec mon entrée dans le monde associatif et notamment l'Association française des sclérosés en plaques (Afsép). Depuis, j'accomplis des activités utiles, j'ai l'impression de rendre à la société un peu de ce qu'elle m'a donné. Je suis passé par toutes les phases, le déni, la colère, la tristesse et, enfin, l'acceptation, qui est très libératrice car elle permet de se tourner vers la suite.»

EN SAVOIR PLUS SUR...

la sclérose en plaques

Ses prémices, précoces, surviennent autour de 30 ans. Cette pathologie, qui touche plus les femmes, est causée par un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque à la myéline (une membrane formant une gaine autour des fibres nerveuses). Elle provoque divers troubles : sensations de fourmillements ou décharges électriques dans les bras et les jambes, altération de la vision, de l'équilibre et de la marche pouvant aller jusqu'au handicap lourd. Infos sur le site de l'Afsép : afsep.fr.

Michel, 56 ans, a une sclérose latérale amyotrophique.

Je suis marié depuis 1992 avec Véronique et nous avons deux garçons de 26 et 24 ans. J'ai été diagnostiqué en juin 2015, après quelques mois à m'interroger sur des signes que je n'arrivais pas à expliquer. J'ai perdu l'usage de mes jambes en 2017. Des problèmes de déglutition, apparus fin 2016, ont conduit à la mise en place d'une sonde gastrique deux ans plus tard. Enfin, j'ai subi en 2020 une trachéotomie, car mon système respiratoire était à bout. D'autres petits moments, en apparence moins importants, m'ont également marqué. La première fois que je n'ai pas pu tenir le savon ou lorsque nous avons dû annuler notre voyage au Japon parce que je n'étais plus capable de supporter l'atmosphère de l'avion.

un été compliqué, le moral était bas, nos projets s'effondraient. Et puis un matin, grâce à eux et à ma famille, je me suis réveillé en me disant : je veux vivre ! Depuis, il y a des jours avec et des jours sans, mais le solde est très positif. Le diagnostic n'est pas la fin de tout. Nous avons la chance d'avoir en France un système de santé bien organisé, avec des centres dédiés à la sclérose latérale amyotrophique et des équipes hypercompétentes, ainsi qu'une association, l'Arsla, qui investit dans la recherche et soutient patients et aidants. Avec vos proches et ce réseau autour de vous, vivez avec Charcot, ça vaut le coup ! » ●



“Il y a des jours avec et des jours sans, mais le solde est très positif”

EN SAVOIR PLUS SUR...

la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Aussi nommée maladie de Charcot, elle apparaît entre 50 et 70 ans. Elle est due à la destruction des cellules du système nerveux qui pilotent les muscles chargés des mouvements volontaires. À début bulbaire, elle entraîne des difficultés à articuler et

à déglutir. À début spinal, elle se définit par une faiblesse à une main, un bras ou une jambe. Les facultés de marcher, parler puis respirer sans assistance sont peu à peu atteintes. Infos sur le site de l'association pour la recherche sur la SLA : arsla.org.