

La maladie de Charcot face à une certaine indifférence

La sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot touche de 6000 à 9000 personnes en France. Les malades sont prêts à tout pour faire connaître ce fléau et faire avancer la recherche, comme en témoigne Gilles Houbart, habitant à Landry, atteint par la SLA.

Quand on interroge les passants, la plupart semblent ignorer de quoi nous leur parlons : « la maladie de Charcot, c'est comme la leucémie ? » Ou encore, « la SLA, c'est une nouvelle maladie, c'est ça ? » Si elle a frappé de Mao Tsé Tong à Frank Alamo, cette maladie neurodégénérative, comme Alzheimer et Parkinson, appelée sclérose latérale amyotrophique (SLA) reste peu médiatisée donc peu connue. Cela ne vient évidemment pas des quelque 8000 malades qui en sont atteints en France, qui, avec leur entourage, affrontent la maladie avec courage et persévérance. Récemment, l'opération « Ice Bucket Challenge » qui consistait à se jeter un seau d'eau glacée en diffusant les images sur les réseaux sociaux, et à faire un don pour la recherche sur la maladie de Charcot, a déferlé sur les Etats-Unis et l'Angleterre, trouvant même un retentissement surprenant dans tout l'hexagone. Un nouvel espoir pour les malades, qui voudraient voir la recherche progresser et aboutir.

Le témoignage de Gilles Houbart, atteint par la SLA

Nous avons rencontré Gilles Houbart, âgé de 58 ans, chez lui à Landry, en Tarentaise. Il se bat au jour le jour contre ce fléau. Il a été diagnostiqué le 2 février 2011, alors que les premiers symptômes sont apparus environ quatre ans plus tôt. Il nous parle d'abord de la détresse des malades, qui provient du fait que la cause de la SLA est inconnue. Elle touche les deux sexes et son incidence augmente avec l'âge à partir de 40 ans. « Dans les formes évoluées, la personne malade devient totalement dépendante » explique-t-il. Cet ancien militaire était instructeur chez les chasseurs alpins, guide de haute montagne, et directeur d'une école de parapente. Sa réputation de battant le précède. « Mais on doit faire face à la dénutrition, à des détressés respiratoires nécessitant pour la plupart une ventilation mécanique » poursuit Gilles. « L'atteinte de la parole rend aussi difficile la communication, et tout ça, c'est aussi une épreuve pour notre entourage », souligne-t-il. Si la recherche suit son



Gilles Houbart : diagnostiqué en 2011, les premiers symptômes de la SLA sont pourtant apparus 4 ans plus tôt.

cours, les patients tentent tout pour ralentir la maladie, sinon faire avancer la science. Et pour cause, comme nous l'exprime Gilles Houbart, « la durée de vie ne dépassant pas cinq ans dans la majorité des cas, nous sommes prêts à tout pour que les choses progressent, puisqu'on a rien à perdre ».

Rassembler les énergies pour lutter contre la maladie

Telle est la volonté commune des nombreuses personnes qui se sont rassemblées à la salle Les Gentianes du Centre Jean-Moulin de Bourg-Saint-Maurice le mois dernier, sous l'égide de la « Cyclocoeur » et en présence de l'association « Les Papillons de Charcot », au cours d'une réunion empreinte d'émotion. Tour à tour, les témoignages des malades ont permis de se rendre compte du combat qu'est la maladie au quotidien, aussi pour l'entourage. Chacun a témoigné de ses voyages et essais, fructueux ou infructueux, pour trouver un remède miracle, allant même jusqu'à entreprendre plu-

sieurs déplacements à l'autre bout du monde dans une même année, ou à se confronter à des charlatans.

« Evidemment, l'important est d'abord que les malades soient entourés, mais ça ne suffit la recherche », déclare Christian Chassagne, qui est à l'initiative de cette réunion et dont la femme est également atteinte par la maladie. « Bien sûr, tout le monde s'accorde à dire que sans des investissements constants dans la médecine, et donc des fonds conséquents issus des dons, fruits des opérations de sensibilisation et de collecte, rien ne se concrétisera » continue-t-il. « C'est pourquoi il faudra aussi compter sur la solidarité et le bon sens des institutions, des médias, de l'opinion et du plus de monde possible », selon Christian Chassagne.

Une sensibilisation accrue à cette terrible maladie est donc bien nécessaire, le nombre de personnes, qui en sont atteintes, grandissant au fil des années.