

# La maladie de Charcot a bouleversé leur vie

■ Difficultés à marcher, manger, parler... ■ Issue sans espoir ■ Des Charentais atteints de cette maladie neurodégénérative incurable témoignent.

Amandine COGNARD  
a.cognard@charentelibre.fr

«**J**e suis passé par une grosse phase de colère», raconte Bertrand Guillaume, 55 ans, de Champniers. Il avait 50 ans quand le diagnostic est tombé: sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Comme beaucoup de malade ou d'aidants, il a vu dans nos colonnes la semaine dernière le courrier de Claude Homon, dont la femme souffre également de SLA et a souhaité lui aussi témoigner du quotidien avec cette maladie neurodégénérative incurable, qui paralyse progressivement les muscles, privant peu à peu de motricité, de la capacité à parler et à déglutir. «J'ai toujours été très sportif, je faisais en sorte de bien manger et d'un seul coup, ça m'est tombé dessus, décrit-il. C'est d'une injustice terrible.» Lui a senti les premières faiblesses dans ses bras alors qu'il ouvrait des huîtres. Aujourd'hui, il peine à porter un verre d'eau à sa bouche. «Manger ou me brosser les dents me demande un effort surhumain, c'est comme si je portais un sac de ciment à chaque fois», illustre cet ancien chef d'entreprise qui a dû céder sa boîte de construction de silos à grains à cause de sa maladie. «J'y travaille toujours, précise-t-il. Mais avec un emploi du temps amé-



Roseline Homon a été diagnostiquée SLA en août 2020. Un an plus tard, elle doit marcher avec un déambulateur. Photo Quentin Saison

nagé et sur des missions commerciales ou de dépannage à distance.» Même s'il n'est pas encore dépendant, la vie du couple en est déjà bouleversée. «Avant, il jardinait, il bricolait, il adorait cuisiner, on voyageait beaucoup. Aujourd'hui, je dois gérer et entretenir notre grande maison toute seule, l'aider un peu aussi. Je me sens très fatiguée», confie son épouse, Véronica.

## «Besoin d'un appareil pour respirer»

«Avec cette maladie, c'est le monde qui s'écroule. Toute une vie à revoir», partage Christine Camus, de Nersac. Son mari, Giani Camus, 62 ans, a été diagnostiqué il y a trois ans. Très sportif, cet ancien agent de la direction des routes au Département a dû arrêter de travailler un an avant la retraite. Et petit à petit, les douleurs dans ses jambes s'intensifient. «Moi qui courais, randonnais, jouais au foot... Aujourd'hui, je dois

me tenir aux meubles pour pouvoir me déplacer dans la maison, confie-t-il. La nuit, j'ai besoin d'un appareil pour m'aider à respirer. Et on est obligé de faire chambres séparées avec ma femme car je donne des coups sans m'en rendre compte et dois dormir les bras écartés.»

Les médecins conseillent aux malades de limiter au maximum les efforts physiques, pour économiser leurs muscles, mais Giani Camus a décidé de ne pas renoncer à entraîner des jeunes au club de foot de Saint-Michel. «C'est ce qui me tient, me permet de ne pas sombrer moralement, assure-t-il. Je continue aussi à aller jouer à la pétanque chaque semaine, même si je rentre exténué». Le couple a vendu sa maison, une grande longère à étage à Champmillon, pour acheter un plain-pied à Nersac. «On a fait aménager une douche et fait goudronner l'entrée en prévision du fauteuil, car je sais que ça finira comme ça, mais j'essaie de ne pas y penser, d'avancer

au jour, le jour, malgré la douleur.» Si pour Bertrand Guillaume ou Giani Camus, l'évolution de la maladie est encore assez lente. Elle en a foudroyé d'autres.

## Une tablette oculaire pour communiquer

Roseline Homon, agent d'entretien à Naval Group pendant 30 ans, a pris sa retraite en mai 2020. À peine quatre mois plus tard, l'annonce de la SLA est tombée. Et en un an, son

«**»**  
C'est le monde qui s'écroule. Toute une vie à revoir.

état s'est rapidement dégradé. Son mari, âgé de 76 ans, en témoignait dans nos colonnes la semaine dernière. Elle ne se déplace plus qu'à l'aide d'un déambulateur ou en fauteuil, a déjà fait 25 chutes, ne peut plus manger que des bouillies mixées... «C'est dégueulasse. Mais parfois je mange un peu de pizza», sourit-elle avec malice. Le plus frustrant pour elle, c'est «la difficulté à articuler, qui empêche parfois de se faire comprendre. Alors je ne parle plus beaucoup.»

«On pleure très souvent comme des drôles», témoigne son mari. «Il flanche plus que moi», confie Roseline, dont le caractère bien trempé transparaît dans les yeux. Des aides à domicile interviennent maintenant chaque jour pour sa toilette. «Au début, je ne voulais pas, mais ça se passe bien.» Voir apparaître des barres d'appui, des aménagements dans sa maison, elle y résiste aussi. «Je ne veux pas», assure-t-elle. Autant d'étapes difficiles à accepter pour ce couple qui a toujours plutôt pris soin des autres.

Si la majorité des malades sont détectés autour de 60 ans, la maladie de Charcot a tendance à toucher des personnes de plus en plus jeunes. C'est le cas d'une Angoumoisine âgée de 40 ans et maman de deux enfants de 9 et 6 ans, qui préfère garder l'anonymat. Diagnostiquée en 2018, elle a également vu son état se dégrader très rapidement. Aujourd'hui, elle ne peut plus se déplacer, a besoin qu'on la fasse manger et communique à l'aide d'une tablette oculaire. «Il n'y a pas d'acceptation possible de cette pathologie dont l'issue est fatale, affirme-t-elle. C'est ça le plus dur: il ne peut y avoir aucun espoir, on ne fait que perdre.»



Christine et Giani Camus ont déménagé dans une maison de plain-pied. Photo A. C.

## «6.000 personnes seraient atteintes aujourd'hui en France»

Le professeur Philippe Couratier (photo CL), chef du service neurologie et du centre SLA au CHU de Limoges, où sont suivis tous les malades qui ont témoigné dans cette page, est également l'animateur national de la filière de santé maladies rares SLA et maladies du neurone moteur.



**La SLA ou maladie de Charcot est classée dans les maladies rares, combien de personnes en souffrent aujourd'hui ?**

**Pr Couratier.** Grâce au registre que nous tenons depuis 2003, nous pouvons dire que le taux d'incidence de la SLA est aujourd'hui de 3 nouveaux cas pour 100 000 habitants chaque année en Charente, comme en France. Un chiffre plutôt stable sur les dernières années. Cela signifie qu'en France, trois à quatre nouveaux cas sont diagnostiqués chaque jour, 1 600 par an. Et on estime

que 6 000 personnes sont aujourd'hui atteintes dans le pays.

### Quelle est l'espérance de vie avec cette maladie ?

Elle est de trois ans en moyenne après l'arrivée des symptômes. Mais son évolution peut varier selon les patients. Certains partent en un an, d'autres peuvent vivre avec, cinq à dix ans. Mais la probabilité d'être encore en vie à dix ans est de moins de 10 %.

### Connait-on les causes de la SLA ?

Ce qu'on sait, c'est que dans 14 % des cas, il y a une cause génétique identifiée. Pour le reste, on admet qu'il y a probablement des facteurs environnementaux qui entrent en jeu. On a notamment remarqué une prévalence de la maladie chez les agriculteurs et les militaires. L'exposition aux pesticides, insecticides pourrait avoir un impact. Mais l'hypothèse la plus probable aujourd'hui serait une combinaison d'un profil génétique particulier et d'un facteur environnemental.

### Existe-t-il des traitements contre cette maladie ?

La SLA est une maladie incurable. Il n'existe pas, à ce jour, de traitement capable de la soigner. Le seul traitement qui a obtenu des résultats est le Riluzole, qui a un effet protecteur modeste et permet de ralentir un peu l'évolution.

### Des essais cliniques sont actuellement menés à Limoges...

Depuis le Riluzole en 1994, tous les essais thérapeutiques sont négatifs, car nous travaillons sur le processus déjà entamé et il est difficile d'arrêter un train en marche. Ce qu'il faudrait, c'est réussir à traiter les présymptomatiques. Pour ça, nous travaillons avec un consortium européen basé en Hollande. Nous tentons d'identifier le profil génétique le plus à risque. Cela nous permettrait peut-être un jour de détecter les personnes susceptibles de développer une SLA, de surveiller leurs motoneurons et proposer des traitements en amont.

## «Je veux choisir le moment»

«La médecine ne peut pas soigner ma maladie alors je voudrais qu'elle puisse y mettre un terme», affirme Bertrand Guillaume (lire ci-dessus). Atteint de la maladie de Charcot depuis cinq ans, il aimerait voir la loi française sur la fin de vie évoluer et souhaite interpellier tous les candidats à la présidentielle de 2022. «Je voudrais qu'ils se positionnent sur cette question. S'ils ne veulent pas appeler cela de l'euthanasie, ils peuvent dire anesthésie létale ou un autre terme. Mais je voudrais pouvoir partir quand je le choisirai, dans un cadre médical et dans mon pays. Je ne suis pas suicidaire, assure-t-il. J'aime la vie, je suis même accro à la vie. Mais quand, moi, j'estimerai que ce n'est plus



Véronica et Bertrand Guillaume militent pour que la loi change. Photo A. C.

vivable, je voudrais ne pas avoir à aller à l'étranger pour mettre fin à mes jours. Il faut que ça bouge.»