

La maladie de Charcot, mortelle et méconnue

Ce samedi 21 juin est aussi la journée mondiale de lutte contre la sclérose latérale amyotrophique. Annie témoigne pour son fils Cyril.

Depuis deux ans et demi, Cyril, 35 ans, se bat contre la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique. Dans cette affection du système nerveux central, qui touche majoritairement les hommes, des lésions des cellules nerveuses provoquent, progressivement, des paralysies.

« **Un jour, raconte sa mère, Annie Gouraud, on nous a asséné la nouvelle : votre fils est atteint d'une maladie dégénérative, évolutive et incurable.** » L'espérance de vie moyenne des malades, après l'apparition des premiers symptômes, ne dépasse pas quelques années. « **Il existe bien un médicament. Il ne retarde l'échéance que d'environ trois mois** », constate Caroline Delécluse, de l'association S.L. Action.

La SLA compte au rang des maladies rares, mais le nombre de cas augmente de façon alarmante : « **Certaines projections annoncent une évolution de 140 % sur vingt ans, s'alarme Annie Gouraud. On ignore tout des causes de la**



Caroline Delécluse et Annie Gouraud : « Les familles ont intérêt à faire bloc pour inciter les politiques à donner des moyens à la recherche. »

maladie. Certaines professions étant particulièrement touchées, on soupçonne des causes professionnelles et environnementales. Mais il existe sans doute une composante génétique. » Caroline Delécluse commente : « **Il faudrait**

lancer une véritable enquête épidémiologique. »

En attendant, les familles isolées accompagnent le mieux qu'elles peuvent le calvaire des malades. « **Cyril voulait rester debout le plus longtemps possible. Il a continué**

à travailler jusqu'à l'année dernière, raconte Annie Gouraud. Aujourd'hui, il a besoin d'assistance pour le lever, la toilette, les repas, le coucher. »

La paralysie resserre, inéluctablement, son étau et le prive petit à petit de la parole : le jeune homme doit recevoir les soins d'un kiné spécialisé, d'un ergothérapeute, d'une orthophoniste. « **Ce qui est désespérant, confie Caroline Delécluse, c'est qu'il faut réadapter en permanence son environnement immédiat.** » Souvent aux frais du malade et de ses proches.

Alors, Annie et son mari, Caroline et une poignée d'amis ont créé, tout récemment, S.L. Action. En espérant que d'autres familles de malades les rejoindront dans leur combat pour faire connaître cette maladie ignorée et accélérer la recherche.

André FOUQUET.

Contact. S.L. Action, tél. 06 50 46 81 76. Courriel : slaction.association@gmail.com