

“Vivre avec une maladie n’est pas forcément lié à être malheureux”

■ Atteint de la maladie de Charcot depuis 2011, Gwen a réalisé avec un pc à commande oculaire un site internet rassemblant notamment les aides auxquelles ont droit les personnes malades, invalides, handicapées, âgées...

Rencontre Laurence Dardenne

Dans cette coquette et très propre maison lovée dans la campagne de Perwez, tout semble bien paisible ce jour-là, si ce n’est la petite Beagle Aadhya qui trépigne à l’arrivée des visiteurs. Rien ne trahit. Tout est bien rangé, à sa place. Y compris Gwen, en position assise, jambes allongées sur le canapé-méridienne gris et mains posées sur les cuisses. Enfoncé dans ses coussins, totalement immobile devant son écran. Seuls bougent ses yeux. D’un regard très expressif, il esquisse un sourire qui en dit long sur sa joie intérieure. Manifestement content de l’intérêt que l’on porte à son projet.

Atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot, Gwen ne communique plus, depuis six ans, qu’avec son pc à commande

“Le site vous informe de tous les avantages dont vous pouvez bénéficier, de tous les organismes existants en fonction de votre pathologie, âge, lieu de résidence, mutuelle, si la personne est reconnue ou pas, etc.”

Gwen

Atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot



Atteint de la maladie de Charcot, diagnostiquée en 2011, Gwen continue de sourire à la vie.

ENNIO CAMERIERE

oculaire dont sortent les phrases qu’il a rédigées lettre par lettre avec ses yeux. “Vous allez bien?”, interroge la voix qui sort de l’appareil. Question à laquelle la polie réponse de circonstance “oui et vous?” paraît en l’occurrence totalement déplacée. Mais c’est mal connaître Gwen que nous avons rencontré il y a bientôt 4 ans et dont l’humour complice avec son épouse Cynthia était surprenant, ponctué de taquineries mutuelles à tout bout de champ.

Depuis cette première rencontre, “je pense que la maladie n’évolue pas trop mal, répond Gwen. Je n’ai pas recommencé à travailler ni à jouer au squash, mais je me sens bien. Mon moral est bon, je vais bien et vous?”.

Partant de sa propre expérience

Pour s’exprimer, “j’utilise un Tobii (NdLR: application logicielle conçue pour configurer et gérer les appareils de suivi oculaire et de mouvements de la tête), dit la voix. C’est une tablette équipée de petites lumières infrarouges qui sont dirigées vers mes yeux. Ce n’est ni gênant ni douloureux. C’est inoffensif. Des petites caméras repèrent les infrarouges qui arrivent sur mes pupilles et un système calcule en direct l’endroit que je fixe sur la tablette. C’est instantané et très pratique. Voilà un bel exemple du matériel prêté par le CRETH (Centre de ressources et d’évaluation des technologies pour les personnes en situation de handicap) à Namur. C’est entièrement gratuit pour les gens qui vivent avec la maladie de Charcot. Peu de gens connaissent le CRETH. Et ceci n’est qu’une infime partie du service qu’ils proposent”.

Le CRETH, voici précisément un bel exemple de ce que l’on peut retrouver dans le projet qui fait la fierté de Gwen: le site internet <http://www.avantage-sante.be> qu’il a conçu et imaginé en partant de sa propre expérience, qui s’apparente à un parcours du combattant. “À force d’aider des amis d’amis, je me suis dit que ça manquait, explique-t-il. Ce n’est pas révolutionnaire, c’est très basique, mais c’est utile et nécessaire. Il fallait que quelqu’un le fasse et, vu que j’ai le temps, je l’ai fait.” À ses côtés, Cynthia intervient: “Il faut dire qu’on a vraiment galéré au début de la maladie pour trouver des renseignements sur les aides auxquelles avoir droit, entre autres démarches.”

Alors, en quoi consiste précisément le site avantage-sante.be? “Le site vous informe de tous les avantages dont vous pouvez bénéficier, de tous les organismes existants en fonction de votre pathologie, âge, lieu de résidence, mutuelle, si la personne est reconnue ou pas, etc., détaille le concepteur et réalisateur du projet. Le site croise les “avantages” en fonction de vos données. Chacun d’entre eux est expliqué en détail, ainsi que les démarches à entreprendre pour en bénéficier, les conditions et les coordonnées de l’organisme de même qu’un lien internet

vers le site de l’organisme.” Choses importantes à préciser: “Le site n’encode aucune donnée personnelle, vous ne devez pas vous enregistrer et c’est bien évidemment gratuit.”

Déjà plus de 5200 visites

Les motivations de Gwen paraissent évidentes: “Aider les gens et leur éviter de perdre du temps et d’avoir du stress pour se renseigner de tous les côtés. Vivre avec une maladie ou un handicap peut être une épreuve pour certains. Ce site internet peut leur faciliter la vie, du moins, je l’espère. Et puis, j’ai également besoin de m’occuper intellectuellement”, avoue le père de famille.

Pour le réaliser, “un ami a fait le squelette du site avec l’aide de l’intelligence artificielle, et j’ai fait tout le reste, explique Gwen. Le plus compliqué était de collecter les “avantages” auprès de certaines mutuelles, quelques-unes étaient en effet très réticentes à me répondre, alors que d’autres, par contre, m’ont félicité pour l’initiative et m’ont directement répondu. Le délai de réponse du service public est également un problème, ils répondent avec un délai de minimum quatre semaines”!

Trois mois auront été nécessaires pour la conception du site, accessible depuis fin août. En quelques semaines, il a déjà été consulté par plus de 5200 internautes. Gwen s’attendait-il à un tel succès? “C’est que c’est utile”, commente la voix.

Infatigable, même s’il reconnaît que la fatigue devient de plus en plus pesante, Gwen enchaîne: “je vais encore le développer et je dois également veiller à le mettre à jour en permanence. J’aimerais bien traduire le site internet en néerlandais et en anglais. Jusqu’ici, je n’ai pas intégré la Flandre; je devrais le faire avant la fin d’année. Je pense aussi ajouter d’autres renseignements, services...”

Vivre avec une maladie et trouver son bonheur

À savoir comment le jeune quinquagénaire envisage les prochaines années: “Un jour à la fois, dit-il. Vous savez, la neurologue qui a détecté que j’avais la maladie de Charcot m’avait donné maximum trois ans à vivre, c’était en 2011. Depuis 2014, c’est du bonus. Douze ans de bonus, de voyages en fauteuil roulant. On en a fait plein en famille: Égypte, Indonésie, Thaïlande, Pays-Bas, etc. On est même allé en Inde alors que j’étais déjà en fauteuil roulant, avec trois enfants en bas âge. Depuis quatre, cinq ans, je ne voyage plus, c’est devenu trop compliqué. Mais je profite autrement, et je suis tout aussi heureux. Vivre avec une maladie n’est pas forcément lié à être malheureux. On peut très bien vivre avec une maladie et trouver son bonheur dans le quotidien.”

Et quand on demande à Gwen, “votre bonheur aujourd’hui, c’est quoi?”, Cynthia le devance et prend la parole en s’esclaffant: “Son bonheur, ben, c’est vivre avec moi, haha!”

À savoir

Une maladie neurodégénérative grave

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou **maladie de Charcot** (du nom du neurologue Jean-Martin Charcot qui l’a décrite en 1862), est une maladie neurodégénérative grave et à ce jour incurable qui provoque la destruction progressive des motoneurons, qui sont les neurones responsables des mouvements volontaires et de la respiration. On parle de **sclérose** parce qu’il y a un durcissement du tissu nerveux dans la moelle épinière; **latérale** parce qu’il y a une atteinte des cordons latéraux de la moelle épinière qui transportent les ordres moteurs et **amyotrophique** car il en découle une fonte et une atrophie des muscles par manque de stimulation nerveuse.

Différentes formes. Forme spinale (70 % des cas): faiblesse musculaire débutant dans un membre (jambe ou bras), entraînant des crampes, des fasciculations (petites

contractions sous la peau) et une perte progressive de la force. Forme bulbaire (30 % des cas): difficultés d’élocution (parole), troubles de la déglutition (fausses routes) et hypersalivation.

Évolution: la maladie s’étend à l’ensemble des muscles, menant à une paralysie complète et à une insuffisance respiratoire fatale. Les sens, les fonctions sphinctériennes et, dans la majorité des cas, les capacités intellectuelles restent préservés.

Fréquence. Il s’agit d’une maladie rare, touchant environ 2,7 nouveaux cas pour 100 000 habitants par an, avec une espérance de vie moyenne de 3 à 5 ans après l’apparition des premiers symptômes.

Origine. Dans 90 % des cas, la cause est sporadique (facteurs environnementaux et génétiques combinés); dans 10 % des cas, elle est d’origine héréditaire/familiale.

EN BREF

Santé

L’espérance de vie mondiale quasi revenue à son niveau pré-Covid

L’espérance de vie mondiale est proche de retrouver son niveau d’avant la pandémie de Covid-19, mais les perspectives d’années vécues en bonne santé se redressent plus lentement, selon les dernières données globales de l’Organisation mondiale de la santé (OMS) publiées vendredi. L’espérance de vie mondiale a atteint 73,3 ans en 2023, un chiffre proche des 73,4 ans enregistrés en 2019, avant la pandémie de Covid-19, selon le rapport annuel de l’OMS sur les statistiques sanitaires mondiales. En 2021, elle était tombée à 71,5 ans. (AFP)

540

animaux sauvages pris en charge au CREAVES de Pairi Daiza

Depuis sa création, il y a trois ans, “Géraldine’s Heaven”, le Centre de révalidation des espèces vivant à l’état sauvage de Pairi Daiza, a pris en charge 540 animaux sauvages. Parmi eux, 115 ont pu être relâchés et 166 transférés vers des centres partenaires pour poursuivre leur révalidation, soit 52 % des animaux accueillis. Cette année, alors que 233 animaux ont déjà été pris en charge, les hérissons représentent de loin l’espèce la plus accueillie, avec 96 individus, devant les canards sauvages (17), les cigognes (15), les buses (8) et les renards (6).

Faune

Retour à la nature pour une trentaine de lérots

Le zoo de Planckendaal et la Royal Antwerp ZOO Foundation ont réintroduit dans la nature une trentaine de lérots, un petit rongeur menacé en Flandre. L’opération constitue la première étape d’un projet mené avec l’Agence flamande de la Nature et des Forêts pour protéger et réintroduire l’espèce. Avant d’être relâchés, les animaux ont été pris en charge au sein du parc animalier où ils ont fait l’objet d’un suivi vétérinaire et d’analyses génétiques. Ce premier groupe a été réintroduit avant la période d’hibernation afin de permettre aux rongeurs de s’installer dans leur nouvel environnement naturel. (Belga)