

À savoir

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot (du neurologue français qui a décrit la maladie) ou de Lou Gherig (en hommage au joueur de baseball), est une pathologie neuromusculaire dégénérative, incurable et fatale, caractérisée par la mort progressive des neurones moteurs, qui commandent entre autres la marche, la parole, la déglutition et la respiration. Cette perte des motoneurons entraîne une atrophie musculaire et la paralysie progressive des patients.

Heureux époux et papa de trois enfants, Gwenaël Bernard a 30 ans quand on lui diagnostique une sclérose latérale amyotrophique, avec un pronostic de deux à trois ans de survie. Dix ans plus tard, il vient de publier *Charcot ou la vie, il faut choisir* (Éd. L'Harmattan). Nous lui avons demandé de terminer les phrases que nous avions commencées (en gras). Il a accepté de jouer le jeu.

La maladie de Charcot, c'est ma vie. Charcot, c'est l'horreur et un cadeau en même temps.

Se forger un moral solide face à ce type de maladie est normal, sûrement un réflexe naturel. J'imagine que c'est le seul moyen pour continuer à vivre heureux.

Ce qui me met aujourd'hui le plus en colère, c'est rien. Je n'ai pas de colère, je m'estime très chanceux. J'ai horreur de la colère, des conflits, des reproches. J'estime avoir de la chance, j'ai beaucoup travaillé, voyagé, je vis dans un pays libre et riche, j'ai tout ce qu'il faut.

Quand j'ai un coup de blues, un moment de découragement, je n'en ai pas. J'ai juste besoin de bouger quotidiennement; les jours où je ne bouge pas, j'ai un peu de mal à rester enfermé.

Mon état m'aura avant tout fait comprendre que le bonheur n'est pas dans la richesse et la carrière, qu'on a droit au bonheur en étant une personne à mobilité réduite, en étant en fauteuil roulant, en ayant une espérance de vie plus limitée.

Le deuil le plus compliqué que j'ai eu à faire, c'est ne plus savoir faire de câlins à Cynthia et aux enfants. Mais ma présence au quotidien balaye ce regret.

Le plus beau cadeau de cette maladie est d'avoir vu mes enfants grandir au quotidien, pas de les croiser une heure le soir en rentrant du boulot, les accompagner à l'école le matin quand je savais encore le faire, être là quand ils rentrent de l'école, les aider à faire leurs devoirs, cuisiner avec eux, accueillir Cynthia quand elle rentre du travail.

Sans l'humour dans cette maladie, on déprime, j'imagine. Ce n'est pas concevable, et ruminer n'apporte rien de positif. Tout comme la colère, les regrets, la haine, la rancœur. Quel est l'intérêt? Aucun.

L'essentiel pour moi, aujourd'hui, c'est de faire passer le message qu'on a tous droit à être heureux, que les malades doivent oser sortir et profiter.

Les côtés positifs de la situation sont trop nombreux à énumérer.

Je me réjouis de mon quotidien. J'aime ma vie.

Je n'ai jamais voulu abandonner parce que ce n'est pas mon caractère, et je ne vois aucune raison d'abandonner, je n'ai aucune douleur.

J'ai peur des piqûres, je ne fais jamais aucune prise de sang.

La mort, c'est beaucoup plus tard, quand ce sera l'heure.

La vie est belle.

Charcot ou la vie, Gwenaël a choisi



JEAN-CHRISTOPHE GUILLAUME

L. D.

Entre Cynthia et Gwenaël, une complicité de tous les instants, indispensable pour pouvoir continuer à avancer.

■ Gwenaël Bernard a 30 ans quand on lui diagnostique une sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot.

■ Ce battant, qui a largement dépassé le pronostic de survie annoncé en 2011, livre un récit plein d'optimisme. Une sacrée leçon de vie. Une belle rencontre.

“Le fait d’accepter la maladie, la différence, l’infirmité ne veut pas dire se résigner”

Rencontre Laurence Dardenne

Sans un mot, sans un geste – et pour cause –, Gwen nous capture, d'emblée, du regard. Souriant, attentif, moqueur, bienveillant, tendre, malicieux, expressif, il est tout ce qui lui reste pour communiquer. Une communication par les yeux ou alors via son PC à commande oculaire, ce fantastique outil qui lui a rendu comme par magie une certaine autonomie, “un retour à la vie active”, et notamment permis de terminer le récit de *Charcot ou la vie, il faut choisir* (Éd. L'Harmattan).

Cloué dans sa chaise roulante high-tech, où il est harnaché pour éviter que sa tête et son corps ne se dérobent malgré lui, le jeune quadra devrait être mort... depuis huit ans. Deux à trois ans de survie maximum, c'est en effet ce que lui avait prédit la neurologue qui, en juin 2011, a posé l'implacable diagnostic: sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot ou de Lou Gehrig, une affection neurodégénérative qui touche les terminaisons nerveuses et qui a fait fondre ses muscles, le paralysant de la tête aux pieds. Pour lui donner aujourd'hui cet aspect de frêle pantin désarticulé...

Plus de dix ans après, le voilà pourtant toujours là, certes pas vaillant, “ligoté au diable”, mais animé d'une incroyable envie de vivre qui le rend plus vivant que certains d'entre nous bien stables sur leurs deux pieds. Entouré de ses trois adolescents chéris et de Cynthia, son épouse, sa complice qui sait interpréter ses moindres mimiques, Gwen Bernard “gère”, avec une volonté et une détermination de tous les instants. Après l'effondrement à l'annonce du diagnostic, il finit assez vite par accepter le cataclysme. “Le fait d'accepter la maladie, la différence, l'infirmité ne veut pas dire se résigner et les subir”, écrit-il dans son livre. *Accepter veut dire faire avec, prendre en compte le changement. Si je ne peux plus courir, j'accepte de marcher. [...] Cynthia, les enfants, le boulot, les voyages, ça bougeait, ça remuait, c'était ma première vie. Après l'acceptation du diagnostic de Charcot, je l'ai adaptée pour lancer la deuxième. Je ne dis pas que cela a été simple.*”

Pas besoin de le dire, en effet. On s'en doute. Mais avec une force incroyable, un courage admirable, un humour décapant, un optimisme à toute épreuve, il a décidé d'avancer, de se dépasser, de continuer à résister à cette maudite maladie, d'avoir des projets, de rester digne... “Tant que je me sens utile et que, le matin, j'ai un but à atteindre, je me bats.”

“Je veux qu'on me regarde comme un être humain normal”

Dans sa coquette maison du Brabant wallon, qu'il habite depuis plus de vingt ans, le feu crépite dans la cheminée, la vie continue, paisiblement mais joyeusement, “même s'il y a des jours plus sombres, comme dans

tous les foyers du monde”. Les enfants – qui ont grandi et appris à devenir autonomes sans doute plus vite que d'autres – vont et viennent, amenant leurs copains et en aucun cas gênés de la situation.

Pas de pitié pour les tétraplégiques! Gwen n'en veut surtout pas. Ce qu'il revendique, par-dessus tout, c'est qu'on le regarde comme un être humain normal. “Je suis normal”, nous fait-il d'ailleurs remarquer via la voix synthétique de son PC, comme si la question se posait.

Le regard des autres, pour lui, c'est très important. “Pour les personnes qui ont la chance d'être valides et qui liront ce livre, je serai le plus heureux des hommes si elles comprennent mieux que le plus beau cadeau qu'elles puissent faire à une personne à mobilité réduite, handicapée, de son entourage ou qu'elle croise dans la rue est de la regarder et de la considérer comme une personne ordinaire. Il suffit de sourire, comme si de rien n'était, pas besoin de dévisager la personne handicapée ou de prendre un air gêné, vous n'êtes pas responsable de la situation. Pas besoin non plus de regard de pitié ou de phrase telle que “Oh, le pauvre, à son âge, c'est pas juste!”

Ne pas s'apitoyer sur son sort est une chose. S'estimer chanceux en est une autre. “Je ne passe pas mes journées à broyer du noir. Ai-je l'air de manquer de quelque chose? nous interpelle-t-il toujours via PC interposé, en balayant du regard ce cocon familial rassurant qui l'entoure. Je peux être le plus heureux des hommes, reconnaître que je vis dans une partie du monde qui vit en paix et dans l'aisance matérielle.”

La mort peut encore attendre

Tout en restant réaliste, Gwen se dit confiant en l'avenir, en se “domnant les moyens pour lui faire face”. “Mon avenir, mon futur, je le décide moi-même, avec l'accord de Charcot bien entendu, mais

c'est moi qui décide. [...] Mon rôle n'est pas encore obsolete. Je dois être présent pour montrer que le bonheur est là, qu'il est présent, qu'il est vrai.”

Et la mort? Il l'aborde dans les dernières pages de son ouvrage. “La mort, un mot très court, une syllabe qui généralement effraie. Pour ma part, elle ne me fait pas peur. Pour mes proches, c'est probablement différent. Je comprendrais qu'ils redoutent le moment où je partirai. Mais je me dis que le moment n'est pas encore venu, alors pour quoi y penser? Je suis heureux. Savoir que je partirai probablement plus jeune que les gens de mon âge ne m'empêche pas de profiter de la vie. [...] La vie peut être difficile mais, en pensant et en vivant autrement, elle peut aussi être très belle. Je suis persuadé que dans toutes situations on peut trouver un élément positif, même discret, un moment dans la journée, une rencontre, une visite qui rend la vie plus belle et amène le sourire.” Et, de fait, cette rencontre a aussi rendu notre journée plus belle.

Une incroyable leçon de vie que nous donne Gwen Bernard? C'est peu dire...

EN BREF

Indonésie

Le bilan du tremblement de terre s'alourdit

Le bilan du séisme qui a touché l'île indonésienne de Java s'est alourdi mardi à 268 morts et plusieurs centaines de blessés, les secours multipliant les efforts pour retrouver des survivants dans les décombres. L'épicentre du tremblement de terre de magnitude 5,6 qui a frappé lundi la province de Java occidentale, la plus peuplée de cet archipel d'Asie du Sud-Est, était situé près de la ville de Cianjur. Il s'agit du bilan le plus meurtrier pour un séisme en Indonésie depuis 2018. Les victimes ont péri dans l'effondrement de bâtiments, mais aussi dans des éboulements déclenchés par les secousses qui ont frappé cette région très vallonnée. (AFP)

Santé

Les infections bactériennes, deuxième cause de décès dans le monde

Les infections d'origine bactérienne sont la deuxième cause de décès dans le monde, après les troubles cardiaques, montre une très vaste étude publiée mardi, citant le staphylocoque doré et le pneumocoque parmi les bactéries les plus meurtrières. Cette étude, publiée dans le *Lancet*, a sélectionné une trentaine de bactéries – les plus couramment impliquées dans des infections – et évalué combien de décès leur étaient associés. Avec 7,7 millions de morts liés à une infection bactérienne, un décès sur huit peut leur être attribué, même si ces chiffres remontent à 2019, avant la pandémie de Covid. (Belga)

France

Les maires bientôt formés à la transition écologique

Dès le premier trimestre 2023, des sessions de formation à la transition écologique seront proposées à tous les maires de France, a annoncé mardi le ministre de la Transition écologique Christophe Béchu. Ce “temps de formation, de sensibilisation” sera organisé par les agences du ministère, “Météo France, l'Ademe, l'Office français de la biodiversité” dans les préfectures ou les sous-préfectures, a-t-il précisé. Au-delà de la compréhension de la situation à l'échelle nationale ou mondiale, ces formations gratuites permettront de “regarder, territoire par territoire, ce que sont déjà les conséquences du dérèglement climatique et les manières dont on peut prendre des mesures pour les atténuer et s'y adapter”. (AFP)