

André, en marche contre la maladie de Charcot

C'est aujourd'hui la journée mondiale de la sclérose latérale amyotrophique. À Plessé, André Mercerais souffre de la forme la plus courante de cette maladie incurable. Il se bat pour faire avancer la recherche.

Portrait

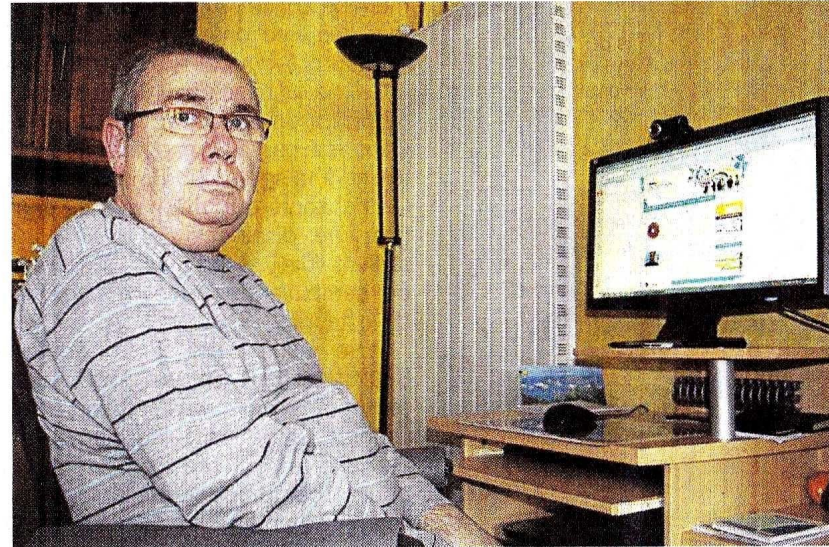
Demain matin, André Mercerais, 58 ans, ne sait pas s'il pourra tenir assis sur le bord de son lit. En deux ans, son corps est devenu une poupée de chiffon.

Et chaque jour, il perd encore un peu plus ses forces. Depuis 2008, il se sait atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA) sporadique. Comme une peau de chagrin, ses muscles rétrécissent. Sa rage de vivre, elle, demeure intacte. Son moral, coulé dans l'acier trempé.

Début 2008, André déborde d'activités. À Redon, où il travaille pour une entreprise de sous-traitance électronique, il est un chef de projets, compétent, apprécié. « **Des projets, justement, j'en avais autant comme autant. Cinquante à soixante-dix heures de boulot par semaines.** » Le week-end, en bricoleur patenté, il retape sa maison. Un jour, André ressent les premiers symptômes. « **C'était au mois de mars. J'étais en train de casser une cloison. Le marteau m'est tombé des mains. Je ne sentais plus de force dans mon bras.** »

« **Problème mécanique** », pense cet amateur de vieilles autos. « **Neurologique** », corrige son ostéopathe, « **clairvoyant** ». Il lui fait passer une batterie d'examen : radios, prise de sang, électromyogramme, ponction lombaire, reprise de sang, IRM... Rien.

« **Premier hic : il n'existe aucun test permettant de diagnostiquer la maladie. Ça ne se voit nulle part, si ce n'est par les effets cliniques.** » Un mois plus tard, ses jambes commencent à le lâcher.



Atteint de sclérose latérale amyotrophique, la forme la plus courante de la maladie, André ne peut plus bouger aucun de ses membres. C'est grâce à des mouvements de tête qu'il peut piloter la souris de son ordinateur.

Deux ou trois ans à vivre

Dans un couloir, entre deux portes. Le 30 mai, les médecins révèlent la maladie. Une dégénérescence du motoneurone qui sert à commander les muscles dits « volontaires ». Progressivement, après la perte de motricité, déglutir, parler, respirer, devient un combat. Coup de Trafalgar. André avait deviné depuis longtemps. « **Il faut l'annoncer aux enfants, à la famille, au boulot... Deuxième hic : on ne connaît pas de remèdes.** » Sans ménagement, le corps médical lui donne deux ou trois ans à vivre.

Très vite, André et son épouse Odile doivent se résoudre à quitter Quimper. Leur maison n'est pas adaptée pour supporter les contraintes liées à la maladie. Le couple s'installe à Plessé, d'où

André est originaire. Et transforme la maison de famille pour accueillir le fauteuil d'André, tétraplégique depuis le début de l'année.

« Le budget de la recherche ? Un salaire de footballeur »

De son corps devenu prison, la parole d'André s'échappe, intarissable. Apitoiement et résignation, André n'en veut pas. « **Volontaire à 300 %** », il fait partie d'un protocole thérapeutique de 18 mois. « **Parce qu'il faut**

bien faire avancer la science. » Tel un Don Quichotte, l'homme veut encore en découdre avec « **sa putain de maladie** », comme il l'appelle. « **Parce qu'elle peut toucher tout le monde, à n'importe quel âge.** »

Et quand il s'agit d'évoquer l'engagement de l'État, des laboratoires, il se fâche tout rouge. « **Ils ne le souhaitent pas. Ce n'est pas assez rentable pour eux. Aujourd'hui, tout ce qu'on nous propose, ce sont des centres palliatifs. Indispensable mais insuffisant. Pour l'instant, seul des associations de malades comme l'ARSLA ou l'AFM (1) mettent la main à la poche.** » 600 000 € sont actuellement consacrés à la recherche sur la maladie. « **À peine le salaire d'un gars qui marche derrière un ballon...** »

Nathalie BARIL.

Contact. André Mercerais, le Bas-Trémard à Plessé, tél. 02 40 51 85 17. Pour soutenir l'ARSLA, télécharger le bulletin d'adhésion sur www.ars-asso.com et l'adresser à Maison de l'ARSLA, 75, avenue de la République, 75011 Paris.

(1) Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone et Association française contre les myopathies.

8 000

personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot, sont recensés en France. Il existe une forme héréditaire qui touche 10 % des descendants. Chaque jour, quatre nouveaux cas sont détectés et deux malades en meurent.