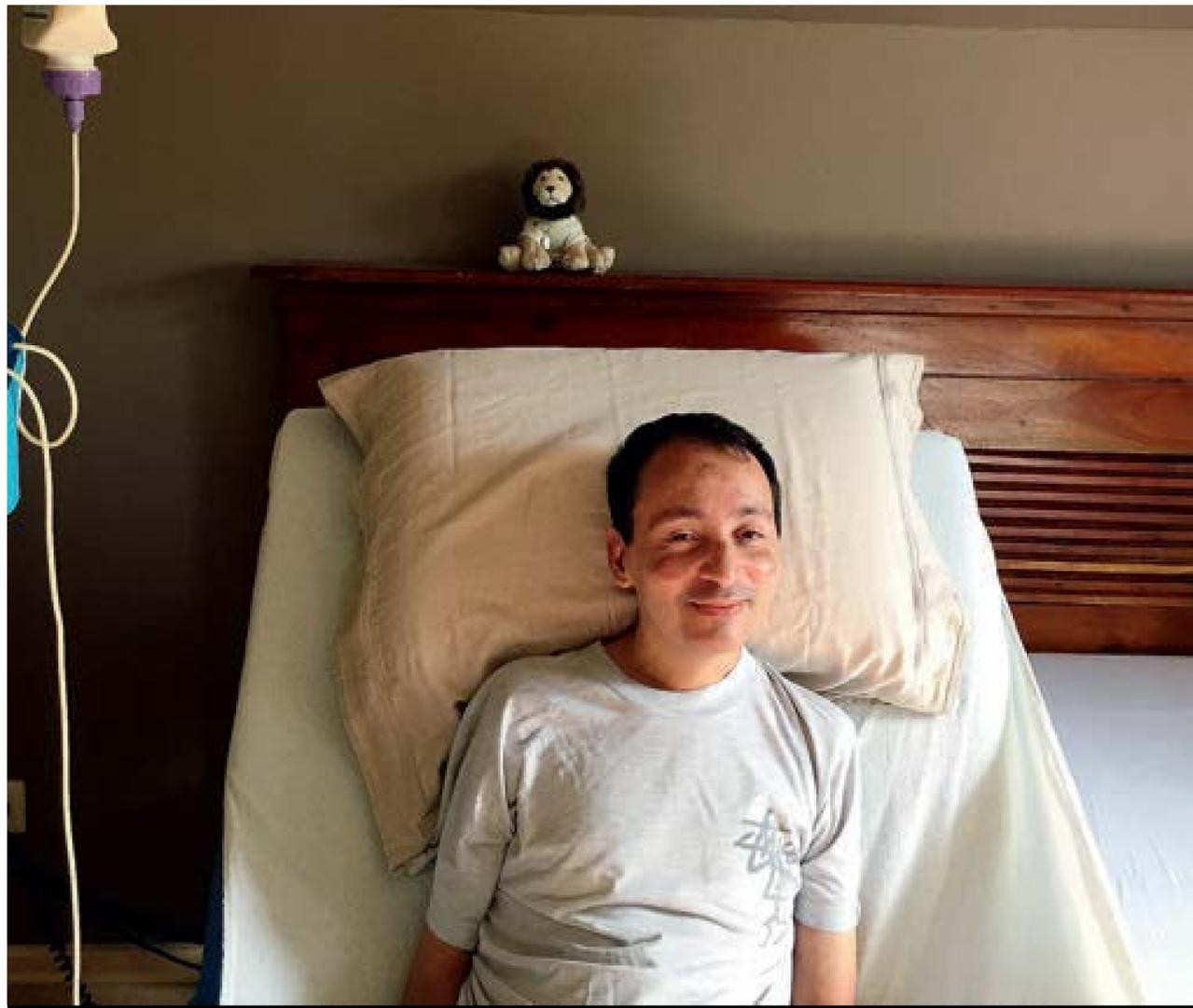


La paralysie gagne LE CORPS DE KARIM

▶ Petit à petit, le Brainois voit la maladie gagner du terrain, en restant impuissant

▶ Voici un peu plus de trois ans que Karim Sediri, 46 ans, lutte au quotidien contre la maladie de



▶ Karim a besoin d'un appareil pour le nourrir. Il a perdu l'usage de ses membres, et même de la parole. © SAUL

Charcot qui le paralyse chaque jour un peu plus... Ses motoneurones meurent au fur et à mesure, sans en connaître les raisons : jambes, parole, déglutition et puis, l'issue fatale car son corps ne lui permettra plus de respirer !

Depuis juillet 2017, la situation de Karim l'empêche de travailler et, pire, depuis le début de l'année, la maladie s'est accélérée. Il a perdu l'usage de son corps et, récemment, celui de la parole, mais cela ne l'empêche pas de rester conscient et lucide.

Une terrible épreuve de la vie, pour lui, bien sûr, mais également pour sa compagne, Nathalie, qui est à ses côtés envers et contre tout...

PAS ÉVIDENT, EN EFFET, d'assumer toutes les tâches quotidiennes, en plus de son boulot mais surtout, voir l'amour de sa vie de la sorte, en étant impuissante. L'épreuve est douloureuse tant psychologiquement que physiquement... "C'est moins évident de voir Karim dans cet état. Fort heureusement, nous avons la chance d'être épaulés par la famille, des amis et puis, j'ai également tout organisé avec la venue de gardes malade pour assister Karim lorsque je suis au travail."

Un quotidien qui a son lot de difficultés et puis, ne tournons pas autour du pot, la fatigue s'installe. La vie de Nathalie se résume à bien peu de choses en dehors de Karim et, lorsque l'occasion se présente de souffler un peu, le sentiment de culpabilité prend

souvent le dessus, quand ce n'est pas le regard des gens ou les commentaires parfois blessants.

Passer une soirée avec des amis alors que Karim est à la maison, entouré d'une garde malade, n'est pourtant pas un crime...

Pour Nathalie, plus que tout, c'est Karim qui compte. "Tout est fait pour qu'il puisse être le mieux possible dans son calvaire."

VOICI DEUX ANS, Karim, alors encore en possession d'une grande partie de ses moyens, avait été clair. Il tiendra jusqu'au bout, sauf s'il n'est plus capable de respirer en autonomie. "Il a d'ailleurs réalisé tout ce qu'il faut pour l'euthanasie même s'il n'en parle plus. Je n'ai personnellement pas l'envie d'en parler avec lui. Chacun, au niveau médical, sait ce qu'il a à faire si la situation se dégrade. Tout a été légalement bien préparé. Bien sûr que je redoute le jour où Karim ne sera plus là. La maladie lui est tombée dessus, sans prévenir et depuis, on se bat ensemble alors qu'aucun traitement n'existe. C'est pénible à vivre, vraiment."

Outre les quelques aides légales acquises après de longues péripéties administratives, la solidarité d'amis et de collègues pharmaciens de Karim est par ailleurs d'un grand secours.

Brigitte Stolk amie de la famille et artiste, a également décidé de relancer le Lion Challenge (voir ci-dessous). Un bol d'air !

Saul

"C'est pénible à vivre, vraiment"

"N'attendons pas que les gens meurent POUR FAIRE QUELQUE CHOSE"

▶ L'artiste Brigitte Stolk veut relancer l'action Lion Challenge pour sensibiliser à la maladie de Charcot

▶ Qui ne se souvient pas de l'ice bucket challenge, ce défi qui a fait le buzz sur le net voici trois ans ? L'action consistait à se renverser un seau d'eau glacée sur la tête, en veillant à inviter plusieurs amis à reproduire ce geste.

Si beaucoup ont réalisé ce défi, assez médiatique une fois que le patron de Facebook s'est prêté au jeu, ils sont moins nombreux à avoir compris qu'il s'agissait de médiatiser la lutte contre la sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée maladie de Charcot, et donc de collecter des fonds contre cette maladie.

Voici deux ans, en Belgique, le Lion Challenge a été à son tour créé. Son origine ? Nathalie Pen-

tito et Brigitte Stolk qui ont pris le symbole de la ligue SLA (le lion) dont le slogan est Se battre comme un lion contre la maladie de Charcot.

TERMINÉ L'EAU MAIS à présent, place au grimage avec des moustaches d'un lion à se dessiner avant de faire un rugissement en criant ensuite le slogan.

Si cela n'a pas pris des dimensions internationales, l'initiative a eu son petit succès. Après deux ans, l'heure est venue de relancer le Lion Challenge. "La première expérience était positive, cela éveille les consciences, même Kim Gevaert y a pris part. Le but est de récolter des fonds, mais surtout, de donner un peu d'espoir aux malades. On a tendance à oublier très

vite alors que ces gens ont besoin de nous. Là, on va à nouveau se battre pour leur donner du moral, de l'espoir, un soutien psychologique. On ne mesure pas la chance d'être libre de tous nos mouvements. Karim, il a sa tête, il est

conscient, mais son corps ne réagit plus. On ne sait hélas plus rien faire d'autre pour lui. Il ne sait même plus nous serrer dans ses bras. Cela me fend le cœur. En tant qu'artiste, je me devais de relancer les choses ! Alors, ensemble, apportons à ces gens du baume au cœur, un peu de tendresse, de chaleur. N'attendons pas que les gens meurent pour faire quelque chose, même si le sentiment 'impuissance est horrible !"

Saul



▶ Brigitte Stolk (à gauche) relance le Lion Challenge pour venir en aide entre autres au compagnon de Nathalie (à droite). © SAUL

Le Lion Challenge au La du Hautbois

MONS Brigitte Stolk sera présente au concert La du Hautbois, ce 24 août, à Mons. Une soirée durant laquelle elle relancera la suite du Lion Challenge, créé il y a 2 ans suite au diagnostic de maladie de Charcot de l'un de ses amis (voir ci-contre). Brigitte Stolk invite à partir à la rencontre de vos sens, en proposant une soirée musicale jazzy, où reprise de standards et compositions formeront un cocktail harmonieux de styles, de rythmes et de mélodies colorés, le tout servi par une voix douce et chaude aux multiples reflets.

Et qui plus est, des maquilleuses assureront le grimage pour ce Lion Challenge qui s'annonce haut en couleur !

Saul