

Roger et Marie-Thérèse ont interpellé le monde politique sur le plateau de « L'Info confidentielle Paris Match », diffusée dimanche dernier sur RTL-TVI

LES OUBLIÉS DE L'AWIPH

Touché à 66 ans par la maladie de Charcot, une très grave affection neurologique qui conduit à une paralysie totale, Roger Gusbin n'a droit à aucune aide matérielle de l'Agence wallonne pour l'insertion des personnes handicapées (AWIPH). Si la maladie s'était déclarée avant l'âge de 65 ans, Roger aurait été éligible au système d'aide !



UNE ENQUÊTE DE MICHEL BOUFFIOUX

C'est une maladie qui fait peur. D'origine inconnue, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée « maladie de Charcot », est incurable. Subite, se manifestant généralement au-delà de l'âge de 40 ans et plus souvent chez les hommes, elle se montre implacable, vorace et dramatiquement invalidante. Pourtant, lorsqu'elle frappe à la porte de l'une de ses proies, on l'identifie rarement du premier coup. Elle se camoufle, prenant les habits de symptômes bénins. Tel un manque de force inédit dans une main, des crampes ou des pertes d'équilibre. Mais une fois installée, la SLA prend de plus en plus de place. Inexorablement, comme un cancer qui se généraliserait. Privant de l'usage d'une jambe. Puis de l'autre. D'une main, puis des deux. D'un bras. Puis de l'autre. Interdisant finalement, au bout de quelques mois, plus rarement au bout de quelques années, tout mouvement. La vie debout. La vie debout avec une canne. La vie, assis dans un fauteuil roulant. Puis la vie, couché dans un lit médicalisé dans l'immobilité absolue. Une vie de plus en plus appareillée au fil du temps. Assistée. Totalement dépendante. **Ce chemin de croix emprunté par les personnes atteintes par la maladie de Charcot n'altère pas leurs sens. Elles continuent à voir, elles continuent à entendre, à sentir. Elles continuent à penser dans ces corps qui se momifient.** Des « prisons sans barreaux » où l'esprit demeure. Ne pouvant que constater. Supporter. Pleurer une dégénérescence vertigineuse. Et puis la maladie progresse encore. Annoncée, prévisible comme l'est une tornade dévastatrice. C'est bientôt la déglutition et la parole qui deviennent impossibles. Et puis le diaphragme qui, lentement, se paralyse lui aussi. Qui nécessite une assistance. La respiration qui, malgré tout, disparaît. La mort qui s'impose. Peut-être comme une délivrance. Généralement, la SLA a besoin de deux, trois ou quatre ans pour tuer un être humain, mais certains patients,

comme par exemple le célèbre cosmologiste anglais Stephen W. Hawking, peuvent lui résister sur un très long terme. Ils ont alors une forme lente de SLA. C'est le cas de l'homme qui se trouve maintenant devant nous. Un homme dont la main bouge encore suffisamment pour nous témoigner de son hospitalité. Un homme qui sourit et dont on se demande si la sérénité du regard tient du miracle ou de la sagesse. Roger Gusbin est âgé de 72 ans. Il a été diagnostiqué « SLA » il y a six ans. Avec Marie-Thérèse, son épouse dévouée, cette femme qui a désormais des bras et des jambes pour deux, il nous reçoit dans une magnifique demeure. Non loin de Nassogne, sur une hauteur. Dans le hameau de Charneux plus précisément, où les Gusbin disposent d'une vue imprenable sur un paysage vert et vallonné.

« C'est dans ce petit coin de paradis qu'on a décidé de passer nos vieux jours. Mais on n'imaginait évidemment pas qu'ils seraient ce qu'ils sont », explique Roger, autrefois patron d'une société de matériaux bien connue dans la région d'Anderlues. **« A 65 ans, je me sentais encore en pleine forme. Ayant la main verte, j'envisageais de passer mon temps à jardiner sur les trente ares de terrain entourant notre nouvelle maison. Un vrai bonheur se présentait... »** Espoir déçu. Cruauté du destin.

Marie-Thérèse, son épouse, poursuit : « Un jour, mon mari a constaté qu'il n'avait plus autant de force dans les mains. On a consulté le généraliste qui a estimé qu'il manquait sûrement de magnésium. Les comprimés prescrits n'ont rien changé. Au contraire. Des crampes de plus en plus fréquentes dans les jambes lui causaient beaucoup de douleurs. On a traîné comme cela pendant plus d'un an. Il est tombé alors qu'il travaillait dans le jardin. Une fois, deux fois, trois fois... »

« C'était des chutes inexplicables », reprend Roger. « Au bout d'un moment, il n'a plus été possible de supposer que j'avais trébuché sur quelque chose. Le généraliste nous a encore une fois dit de ne pas m'inquiéter, que ces pertes d'équilibre devaient être liées à l'âge. J'ai tout de même consulté un neurologue pour en savoir plus. Et le verdict est tombé : sclérose latérale amyotrophique, une maladie rare qui ne touche pas plus de quelques centaines de personnes dans un pays comme la Belgique. Quand j'ai appris cela, nous étions à la veille d'un départ en vacances. Nos valises étaient un peu plus lourdes, mais nous sommes partis tout de même. »

Vacances, j'oublie tout. Pour la dernière fois. En deux ans, la maladie va prendre possession du corps de Roger. Le vivant de l'usage de ses jambes avant de s'attaquer à ses bras. « Mes mains bougent encore un peu, mais pas question de tenir un livre. Il m'est même devenu difficile d'utiliser une télécommande comme celle de la télévision. Ce n'est pas aisé de faire le deuil de celui qu'on a été. Avant, j'ai toujours été quelqu'un de très dynamique. J'ai commencé ma vie active très jeune avec, notamment, des boulots éprouvants comme décharger du charbon de wagons de chemin de fer. Plus de cinquante ans d'une vie professionnelle qui m'a conduit finalement à posséder ma propre entreprise », explique Roger. « Tout ce qu'on avait prévu pour notre retraite a été pulvérisé. Notre vie sociale a été anéantie. A un moment, l'existence est devenue si difficile qu'on a songé tous les deux à y mettre fin », confie aussi Marie-Thérèse qui, de jour comme de nuit, reste aux côtés de Roger pour

« CE SIMPLE BONHEUR D'EXISTER UN MATIN DE SOLEIL... »

A l'instar de Stephen W. Hawking, dont le génie scientifique ne s'est jamais laissé kidnapper par la maladie, les personnes touchées par la maladie de Charcot forcent souvent l'admiration. Mieux, elles nous apprennent beaucoup sur le sens de la vie et nous montrent le chemin qui conduit à la félicité.

Quand l'ouïe et le toucher se développent chez l'aveugle, l'esprit enfermé dans un corps immobile, cet esprit qui ne commande plus que lui-même, semble trouver la voie de la sagesse. Un patient français écrivait récemment sur un site ⁽¹⁾ : « Vouloir ce simple bonheur d'exister un matin de soleil... Ce bonheur que je voudrais d'abord vous offrir et aussi partager, sachant que le plus important est ce qu'il éveille et permet en vous. »

Un autre homme retiré à la vie verticale par la SLA, le navigateur Gérard Legrand, expliquait qu'il en était arrivé à « vivre cette maladie comme une aventure intérieure », ayant compris qu'« avec son esprit, on peut garder une liberté immense ». Avant que son être s'en-vole définitivement avec ce sourire permanent qui enthousiasmait ses amis, cet explorateur de la Terre et de l'âme réussit encore le pari fou de

prendre une dernière fois la mer. Naviguant jusqu'en Nouvelle-Calédonie à bord de son bateau surmédicalisé. Couché, certes. Mais vivant. Écoutant une fois encore le bruit des vagues frappant la coque, sentant les embruns, regardant le vol des oiseaux à l'approche des côtes. Un film émouvant témoigne de cette épopée héroïque ⁽²⁾.

On pourrait encore citer l'exemple du Belge André Boucq qui n'a pas voulu se contenter de créer son asbl et un site fort bien documenté sur la maladie de Charcot ⁽³⁾. Lui, ce qu'il voulait, c'était participer à une activité que l'on aurait cru réservée aux seuls valides : le pèlerinage de Saint-Jacques-de-Compostelle. Et le miracle s'est produit. Sans bras et sans jambes, grâce à l'aide efficace d'amis dévoués, André Boucq a réussi son périple en chaise roulante.

(1) www.ars-asso.com

(2) « La Maladie de Charcot, une prison sans barreaux », un documentaire réalisé en 2005 par Philippe Labrune, Grand Angle Productions, France.

(3) www.andrecontrelasla.be
On trouvera sur ce site des renseignements relatifs à la Journée de la sclérose latérale amyotrophique, organisée ce 21 juin.

l'accompagner, le nourrir, l'aider dans tous les gestes de la vie quotidienne. Pour l'aimer aussi.

Ce drame humain n'est pas sans conséquences matérielles. « On ne s' imagine pas tout ce que le handicap impose comme investissement financier », explique Marie-Thérèse. « Toutes nos économies sont passées dans des achats et des locations

(déambulateur, chaise roulante électronique, lit médicalisé, matelas avec compresseur, sangles pour maintenir son corps quand il est assis, réaménagement des toilettes et de l'accès à la maison, achat d'un nouveau véhicule, de nouveaux vêtements) auxquels s'ajoutent les frais thérapeutiques (médicaments, pansements, poches, deux visites de kiné par jour et de nombreuses hospitalisations) et de toilette. C'est sans fin, car l'aggravation continue du handicap rend certains matériels obsolètes et impose de nouveaux achats.

Récemment, on a reçu un lève-personne en prêt via l'Association belge contre les maladies neuromusculaires (ABMM). Heureusement, car on n'aurait pas pu se payer cet outil indispensable. »

Depuis l'apparition du handicap, les Gusbin estiment avoir déboursé plus de 50 000 euros. Plus possible désormais d'investir dans une douche à l'italienne qui permettrait à



Célébrités

Stephen W. Hawking, le physicien théoricien et cosmologiste anglais qui s'est fait connaître du grand public en écrivant le best-seller intitulé « Une brève histoire du temps », est atteint d'une forme lente de SLA depuis de nombreuses années. Ce n'est pas la seule personne renommée dans ce cas. On se souvient notamment de l'acteur britannique David Niven, qui a été emporté par la « maladie de Charcot » dans les années 80. En Italie, cette étrange affection a touché à ce jour pas moins de 43 ex-joueurs du Calcio, dont l'ancien international (3 sélections) Stefano Borgonovo, qui a joué à la Fiorentina et à l'AC Milan.

Roger de goûter à un plaisir d'eau qu'il n'a plus connu depuis près de deux ans. Pas possible non plus d'adapter le nouveau véhicule, déjà dépassé par l'aggravation de son handicap. Il faudrait le « décaisser ». Mais comment trouver les 9 000 euros que cela coûterait ? Etc., etc. Pour les Gusbin, les renoncements sont multiples.

Alors même que la législation prévoit que « l'Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée (AWIPH) accorde des interventions financières dans le coût d'aménagements et d'aides techniques destinés à favoriser l'intégration de la personne chez elle (...) et pour ses déplacements ». Et que les textes légaux qui balisent ces interventions sont limpides. Sont notamment visées « des aides pour la mobilité personnelle (comme les adaptations pour les voitures automobiles), des aides pour le lever (comme les lève-personnes), des aides pour la communication (comme les logiciels et périphériques adaptés et les aides pour téléphoner), certains aménagements de cuisine et de salle de bains, une aide à l'adaptation ou à la construction de maisons adaptées (comme la prise en compte des surfaces supplémentaires nécessaires), des aides pour l'hygiène (comme les langes et les coussins anti-escarres) »...

« Eh bien, toutes ces aides, nous n'y avons pas droit », s'indigne Roger. « Si mon handicap s'était déclaré avant l'âge de 65 ans, l'AWIPH m'aurait intégralement financé des tas de choses, comme elle le fait utilement pour la plupart des personnes handicapées. La toilette, la voiture adaptée, le système qui permet de continuer à utiliser un ordinateur et de lire, la douche, le lit médicalisé... Sur les 50 000 euros que j'ai dépensés en équipements et matériels divers depuis l'apparition de la maladie, 47 000 euros auraient été ainsi pris en charge par la Région. Mais moi, je suis tombé malade à 66 ans et, par conséquent, le handicap qui est le mien n'entre en ligne de compte pour aucune aide ! C'est une discrimination que je ne comprends pas. »

Aussi choquant que cela puisse paraître, cette différence de traitement en fonction de l'âge ressort bien de l'article 5 de l'arrêté du gouvernement wallon fixant les conditions et les modalités d'intervention d'aide matérielle à l'intégration des personnes handicapées : « Pour la personne handicapée ayant atteint l'âge de 65 ans au moment de la demande d'intervention, celle-ci ne peut être accordée que si les frais découlent directement du handicap constaté par l'Agence avant l'âge de 65 ans. »

« Cette législation est injuste. Ce sera sans doute trop tard pour moi, mais je voudrais que mon cri d'alarme serve à d'autres dans l'avenir. Tous les handicapés, qu'ils soient vieux ou jeunes, devraient bénéficier d'aides semblables », dénonce Roger Gusbin. A l'AWIPH, Brigitte Plumet, la responsable du service des aides matérielles, nous dit qu'elle doit appliquer les textes en vigueur mais qu'« en cette époque de vieillissement de la population, le débat de l'aide matérielle aux personnes âgées mériterait certainement d'être ouvert ».

Pour Jean-Marie Huet, le président de l'ABMM, « la non-attribution d'aides matérielles aux personnes qui deviennent handicapées après 65 ans est clairement une injustice. Peut-être que, budgétairement, il est impossible d'octroyer une aide à toutes les personnes concernées. Mais, au moins, il faudrait étendre le droit à l'intervention de l'AWIPH aux patients âgés qui deviennent handicapés en raison d'affections ou de maladies qui ne sont pas spécifiquement liées au vieillissement. »⁽¹⁾

Ayant repris les compétences ministérielles du peu illustre Didier Donfut, c'est le ministre-président de la Région wallonne Rudy Demotte qui exerce la tutelle sur l'AWIPH. « Du fait de mon expérience de ministre fédéral de la Santé, j'ai bien conscience de ce problème majeur que rencontrent les personnes âgées de plus de 65 ans », nous affirme-t-il. « Cette condition d'âge qui détermine si une personne peut bénéficier ou non de cette aide de l'AWIPH doit incontestablement être adaptée. La supprimer pour tous serait un idéal, mais ce serait impossible du fait du coût d'une telle mesure. **Toutefois, je pense qu'une réponse sérieuse et durable est possible. D'une part en prévoyant des exceptions pour certaines maladies qui ne sont aucunement liées à l'âge (une disposition budgétairement abordable). D'autre part en amplifiant les aides aux personnes âgées.** Le cas de M. Gusbin ne soulève pas seulement la question de l'intégration des personnes souffrant d'un handicap, mais aussi de la manière dont notre société fait face au vieillissement de sa population. »

Ces promesses devront, bien évidemment, être concrétisées par le prochain gouvernement régional wallon... D'ores et déjà, elles ont le mérite de confirmer que la situation vécue par Marie-Thérèse et Roger, ainsi que par toutes les familles qui sont dans leur cas, est une injustice inacceptable qu'il conviendrait de corriger au plus vite. ■

⁽¹⁾ ABMM asbl - Téléthon Belgique, allée des Champs de Blé 64, 7033 Mons. Tél : 065/ 841.844. www.abmm.be
L'Association belge contre les maladies neuro-musculaires a aussi dû batailler — heureusement avec succès — pour que l'AWIPH réduise ses délais dans l'octroi des aides matérielles aux personnes atteintes par la SLA qui sont âgées de moins de 65 ans.