

Naninne | Les enfants découvrent la maladie

Vivre avec la sclérose

BENJAMIN MORIAMÉ

Comment ça commence ? C'est dû à quoi ? Comment ils font ? Est-ce qu'on en meurt ? La sclérose en plaques est une maladie qui suscite beaucoup d'interrogations chez les enfants. Depuis des années, la Ligue de la sclérose en plaques, ASBL fondée il y a 22 ans, tâche d'en rencontrer un maximum, dans ses locaux ou dans les écoles. But : les informer, tant sur les causes que sur les conséquences d'un tel handicap.

Une soixantaine d'écoliers de l'école des Frères de Salzinnes se sont récemment rendus à Naninne (Namur) pour visiter les installations de la Ligue et apprendre à utiliser les outils à l'usage des personnes malades. *La motivation est là, témoigne l'institutrice Stéphanie Darche. Sur place, l'engouement était vraiment franc. Les petits voulaient tout savoir et étaient très actifs. Ils se mettaient vraiment à la place des malades.*

La journée avait commencé fort, avec l'intervention de Laurence Hennaut, qui souffre de sclérose en plaques. Elle a été assaillie de questions. *Ça ne vous dérange pas trop d'être dans un fauteuil ? Vous avez des enfants ? Et vous arrivez à vous en occuper ?* Madame Hennaut les a rassurés : *Tout va très bien avec ma fille. Elle a dû grandir un peu plus vite, mais on s'en est bien sorti.*

Place aux exercices pratiques, ensuite. La vie quotidienne n'est pas une mince affaire pour ceux qui souffrent de sclérose. Logement, mobilité, cuisine et bureau sont les quatre axes par lesquels la Ligue aborde la maladie. Au premier atelier, consacré au déplacement en fauteuil roulant, c'est la difficulté à tourner, à passer de multiples bosses et à franchir de petites côtes qui a étonné les enfants.

L'atelier logement représentait davantage une découverte. Il s'agit de l'aspect le plus coûteux de la maladie en termes matériels. Il faut tout l'aide de la Ligue et de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (Awiph) afin d'obtenir le mobilier utile : portes coulissantes, siège de douche, sol antidérapant dans la salle de bain, tribune, barres d'appui, ascenseur, lit à élévation modulable... Le plus élémentaire fauteuil roulant coûte déjà 600 euros.

Dans les ateliers cuisine et bureau, les objets étaient plus étranges. Il s'agit pourtant des outils

de la vie quotidienne, mais adaptés : des ciseaux une main, des assiettes creuses, des éplucheurs, des couverts courbés, un peigne ou un gant de toilette emmanché, des gobelets antidérapants... Pour une idée, la cuillère adaptée vaut financièrement trente cuillères classiques.

Les enfants aimeraient faire quelque chose pour aider les malades. Le marathon lecture est là pour ça. Principe : se faire parrainer pour lire des livres. *De cette façon, nous remplissons aussi une fonction éducative, estime Cécile Dradin, l'une des organisateurs.* ●

Info : www.ms-sep.be ou 081/401555.

« La maladie apparaît de façon banale »

ANalinne, les élèves passent aussi chez le médecin, lequel résume rapidement pour eux les connaissances actuelles sur la sclérose en plaques. *La maladie apparaît de façon banale, expose le docteur Jean-Pierre Rihoux, avec des picotements, de la fatigue ou des vertiges. Il est alors presque impossible de savoir de quoi il s'agit. Il faut parfois attendre longtemps pour que des symptômes plus importants – une baisse de la vision par exemple – permettent de soupçonner la maladie. Une résonance magnétique donnera alors un diagnostic sûr.*

Les symptômes sont variables : fatigue, problèmes moteurs, perte de sensibilité, baisse de la vue, incontinence, troubles sexuels... Les 12.000 Belges atteints souffrent à des degrés

divers. Chez certains, la maladie n'évolue pas et les symptômes sont si bénins qu'ils ne consultent pas et vivent la sclérose en plaques sans le savoir.

Les causes sont ignorées : *Beaucoup d'hypothèses sont formulées mais rien n'est fiable, regrette le docteur. Il y a, à l'origine, un dysfonctionnement de cellules inexplicables. Les lymphocytes se trompent de cibles et leur potentiel d'attaque se retourne contre l'individu au lieu de s'en prendre à des cellules étrangères – des virus notamment. On parle de maladie « auto-immunitaire ». On ne guérit pas de la sclérose en plaques. Nous avons tout de même des médicaments qui permettent de diminuer le nombre et la gravité des crises dont les patients gardent souvent des séquelles.* ●

B.M.