

Vivre avec

« Votre vie ne sera pas la même que les autres, mais vous allez être heureux. »

Troubles du sommeil :
les solutions vont bien
au-delà des somnifères.

PAGE 4

Vitiligo : comprendre
les conséquences
psychologiques et les
nouvelles perspectives.

PAGE 8

Atteinte du SEDh,
Emeline adapte sa
maison pour préserver
son autonomie.

PAGE 15

Oscar et sa maman face à la
myopathie de Duchenne :
un quotidien réinventé autour de
la vie et de la résilience.

© PHOTO : KRIS VAN EXEL

DANS CETTE ÉDITION



Stress* ? Fatigue* ?

Le bon réflexe :
Magnesium
Quatro 900 !

*Le magnésium contribue à réduire la fatigue et au fonctionnement normal du système nerveux.



Je découvre



Votre vie ne sera pas la même que les autres,
mais vous allez être heureux.

Myopathie de Duchenne : le quotidien d'une famille

Jeune garçon de 12 ans 1/2, Oscar est atteint de cette maladie génétique qui provoque une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme. Sa maman témoigne, sans occulter les défis du quotidien, tout en se voulant porteuse d'un message de vie.

Texte : Olivier Clinokart

Comment le diagnostic a-t-il été posé et comment la maladie a-t-elle été détectée ?

Émilie Meeus : « Notre cas est assez particulier : à 14 mois, Oscar a connu un épisode de fièvre assez intense, mais comme ça se passait en plein hiver, nous avons cru au départ à une simple grippe. Par sécurité, nous l'avons tout de même emmené à l'hôpital, mais les tests n'ont rien détecté d'anormal. Cependant, peu de temps après, son état ne semblait toujours pas normal, nous sommes repartis aux urgences, où un médecin, constatant qu'Oscar semblait avoir mal, a décidé de vérifier son taux d'enzymes musculaires. Celui-ci était beaucoup trop haut, ce qui, à première vue, pouvait être causé par une inflammation du muscle liée à la fièvre. Une inflammation temporaire, donc, qui était censée diminuer. Or, un mois plus tard, l'inflammation était toujours

présente. C'est alors qu'une maladie neuromusculaire a été détectée. Les médecins ont rapidement évoqué une myopathie de Duchenne, la forme la plus fréquente, mais aussi la plus sévère. Ce diagnostic a ensuite été confirmé par les analyses génétiques quelques mois plus tard. La nouvelle est tombée comme un coup de massue. »

Avant ce diagnostic, rien ne vous avait laissé penser à une maladie aussi sérieuse ?

Émilie Meeus : « Oscar a une sœur jumelle. Rétroactivement, on s'est souvenu que, dans son développement en tant que bébé, il semblait systématiquement avoir un mois de retard sur sa sœur. De plus, à chaque fois que je le prenais dans mes bras, j'avais l'impression qu'il se laissait glisser, mais tout ça ne nous apparaissait pas comme inquiétant à l'époque, chaque enfant étant différent. »

Oscar est-il le seul membre de la famille atteint de cette myopathie ?

Émilie Meeus : « Dans environ deux tiers des cas, la maladie est transmise par une mère porteuse. Les analyses ont montré que je suis porteuse de la mutation responsable de la maladie d'Oscar, mais cette mutation est apparue spontanément chez moi, sans antécédent connu dans la famille. Comme cette mutation se situe sur le chromosome X, la majorité des femmes porteuses développent peu, voire pas de symptômes. J'effectue toutefois un examen cardiaque tous les cinq ans en moyenne pour surveiller les risques éventuels de cardiomyopathie. »

Depuis ces 10 années où la maladie a été détectée, comment s'est passé votre quotidien ?

Émilie Meeus : « Le diagnostic a été très dur à encaisser, nous nous sommes sentis très isolés. Par la suite, nous avons consulté l'une des spécialistes mondiales de la maladie, à l'UZ Leuven, au Gasthuisberg, qui nous a dit ceci : « Votre vie ne sera pas la même que les autres, mais vous allez

être heureux. » Ces simples paroles nous ont fait beaucoup de bien.

Certes, cette maladie nécessite de nombreuses adaptations, mais elle connaît dans un premier temps ce qu'on appelle une lune de miel, à savoir une phase où il est possible d'avoir une vie presque comme les autres : Oscar a marché à 15 mois 1/2, il a pu apprendre à faire du vélo... C'est vers ses 9 ans qu'il a commencé à perdre bon nombre de ses capacités, sans qu'on puisse y faire grand-chose. »

Qu'en est-il de sa scolarité ?

Émilie Meeus : « Le parcours scolaire est parfois plus complexe, notamment pour ceux qui sont confrontés à des troubles de l'apprentissage. Par exemple, Oscar a une dyslexie très importante. Il est d'abord allé dans une école de type 8 pour troubles de l'apprentissage. Il est à présent en première différenciée dans une école de

Malgré les défis quotidiens que lui impose la maladie,
il arrive à rester positif et à profiter de chaque moment.





i Oscar et sa maman Émilie

type 4 pour les handicaps moteurs. Nous avons la chance en Belgique d'avoir un bon enseignement spécialisé, mais cela nécessite parfois des trajets importants. Ainsi, mon fils part à 6h45 le matin et revient à 17h45 le soir, ce qui est fatigant pour lui. À cela s'ajoutent plusieurs séances de kiné, qui font partie intégrante de notre vie quotidienne. Les kinés sont des personnes clés dans sa vie. »

Qu'en est-il des avancées en matière de soins ?

Émilie Meeus : « On a connu des avancées spectaculaires depuis les années 1990 grâce aux corticostéroïdes et à une prise en charge

paramédicale qui s'est développée : kiné, assistance respiratoire... Cela a permis de faire monter l'espérance de vie de manière significative puisque, au début des années 90, elle se situait autour de 18 ans, contre 30 ans en moyenne actuellement. Et je connais personnellement des hommes atteints de la maladie qui ont plus de 40 ans. Cette évolution positive permet aujourd'hui à certaines personnes atteintes de suivre des études, de travailler, voire de se marier et d'avoir des enfants. Pour les patients plus jeunes, de nouvelles perspectives thérapeutiques se dessinent, même si plusieurs défis restent à relever. »

Comment vit-il sa condition depuis qu'il est en âge de comprendre de quoi il souffre ?

Émilie Meeus : « On ne lui a jamais rien caché, on a toujours été assez ouverts, et il nous voit actifs au sein de l'association de patients, Duchenne Parent Project Belgium, ça lui a donc toujours paru assez évident. Chacun s'implique comme il le souhaite au sein de l'association : certains parents sont membres du CA, d'autres participent à certaines actions spécifiques, d'autres encore souhaitent simplement être tenus informés par le biais de notre newsletter. Une journée est organisée tous les 2 ans, au cours de laquelle des spécialistes



i Ensemble, Duchenne Parent Project Belgium donne espoir aux familles touchées par la myopathie de Duchenne.

duchenneparentproject.be

(médecins, kinés...) sont invités et où des témoignages sont partagés. Des activités sont aussi prévues pour les plus jeunes. Cette journée est bilingue français-néerlandais. »

Quelles sont vos attentes pour l'avenir ?

Émilie Meeus : « Quelles que soient les évolutions, on n'attend plus de vraie révolution. Revenir en arrière sera difficile, voire impossible, car cette maladie entraîne une dégradation progressive des muscles. De plus, la mutation que nous avons, Oscar et moi, est rare. Mon fils prendra peut-être part à un essai clinique destiné aux patients non ambulants cet été. Il est motivé pour y participer et nous espérons qu'il pourra ainsi garder ses capacités actuelles plus longtemps. En fait, la véritable évolution n'est pas de penser à un traitement éventuel, mais plutôt d'œuvrer à l'amélioration de la qualité de vie. Ce n'est pas le nombre d'années de vie qui nous importe le plus, mais bien de vivre de belles années. C'est sur cet aspect-là que nous voulons nous concentrer. N'importe quoi peut arriver demain à n'importe qui, et c'est le message que j'ai toujours voulu souligner, à savoir qu'il faut profiter de chaque jour. Oscar est un garçon souriant qui aime la vie. Malgré les défis quotidiens que lui impose la maladie, il arrive à rester positif et à profiter de chaque moment. » ■

N'importe quoi peut arriver demain à n'importe qui, et c'est le message que j'ai toujours voulu souligner, à savoir qu'il faut profiter de chaque jour.



■ Cet article a été réalisé grâce au soutien d'Italfarmaco. Son contenu a été rédigé en toute indépendance et reflète les opinions ainsi que les expériences des personnes interrogées.