

La recherche, le seul espoir de William

■ Le garçon de 14 ans souffre de la leucodystrophie, maladie dégénérative rare qui touche les enfants

La recherche représente le seul espoir pour les parents d'enfants souffrant de leucodystrophie, maladie dégénérative mortelle.



diane.tremblay@journaldequebec.com

Peu connue, la leucodystrophie se rapporte à un groupe de maladies d'origine génétique affectant la myéline du système nerveux central. En d'autres mots, c'est comme si la myéline représentait la gaine sur les câbles électriques. Les connexions entre les neurones se font mal, ce qui altère les différentes fonctions de l'organisme, qui se détériorent progressivement.

Martin Gonthier et Johanne Vermette, propriétaires d'une petite ferme laitière à Saint-Gervais, dans Bellechasse, sont devenus des spécialistes de la leucodystrophie bien malgré eux. Leur fils William, 14 ans, est à un stade avancé de la maladie. Il est nourri par gavage et se déplace en fauteuil roulant. Pourtant, à sa naissance, rien ne laissait présager d'un tel destin.

Un bébé parfait

« Quand William est arrivé, j'ai pleuré tellement j'étais contente d'avoir un garçon », a dit la mère. À sa naissance, l'Apgar du poupon était de 9 sur 10, ce qui est tout à fait normal. C'est plus tard, vers 18 mois, que les inquiétudes ont commencé.

« Le premier signe qui nous a inquiétés, c'est un léger tremblement des mains lorsqu'il mangeait. Les médecins nous disaient que ça pouvait être physiologique », a relaté M^{me} Vermette, qui a accepté de partager son histoire dans l'unique but de faire connaître cette maladie.

Constatant que son bébé accusait un certain retard au niveau de l'apprentissage de la marche, les parents ont obtenu un rendez-vous avec un neurologue.

« Il ne se lâchait pas. On voyait qu'il avait un manque d'équilibre. »

À trois ans, M^{me} Vermette et M. Gonthier ont appris que leur fils souffrait d'une paralysie cérébrale légère. S'est alors enclenchée toute la nomenclature des suffixes se terminant en « thérapie » : ergo, physio, ortho, etc. Les résultats étaient encourageants. William a appris à parler et à marcher.

« Il avait un léger retard au niveau physique, mais ça s'améliorait toujours. C'est pour ça qu'ils nous disaient que c'était une légère paralysie cérébrale. Étant donné que ça s'améliorait, ils n'ont pas cherché plus loin », poursuit M^{me} Vermette.

Dégénération

À l'âge de six ans, William a commencé à avoir des pertes d'équilibre plus fréquentes et à faire des chutes à l'école et à la maison. Il a passé un examen de résonance magnétique. Le verdict est tombé : c'était la leucodystrophie.

« Le médecin nous a expliqué qu'il n'y avait rien à faire. On est sorti de là complètement effondrés », a partagé la mère de famille, qui a eu quatre enfants.

Les jeunes souffrant de cette dégénérescence sont conscients de leur état. La perte de la parole a été particulièrement difficile à accepter pour William. Ses parents communiquent aujourd'hui avec lui avec un tableau de commandes.

« Dès qu'on a reçu le diagnostic, j'ai dit que ce serait son bonheur avant le nôtre. On vit ça un jour à la fois. Je n'aime pas me faire des scénarios à l'avance », a dit M. Gonthier.

« Je me dis qu'il y a des choses pires que nous autres dans la vie. Quand je me compare, je me console », a ajouté la mère.

William participe encore, à sa manière, aux activités familiales. Il adore faire un tour de sleigh l'hiver et, au moins une fois par année, il monte avec son père faire un tour de moissonneuse-batteuse, ce qui est toute une aventure dans la famille, qui savoure chaque moment passé ensemble.

diane.tremblay@journaldequebec.com



PHOTO DIANE TREMBLAY

■ Johanne Vermette et Martin Gonthier se consacrent au bien-être de leur fils, William, qu'ils entourent d'amour.

La Fondation en campagne de financement

(DT) | S'il est question de cette maladie, c'est que la Fondation sur les leucodystrophies est en pleine campagne de financement, actuellement.

Il existe plusieurs sortes de leucodystrophie. Dans les pires cas, l'espérance de vie est de quatre ans, alors que, dans d'autres, les enfants peuvent espérer atteindre la majorité.

« Quand on l'a su, on se pensait tout seuls, mais plus ça va, plus on rencontre de gens qui sont touchés par cette maladie », dit Johanne Vermette, dont le fils William est à un stade avancé.

La Fondation espère recueillir 450 000 \$ pour aider à financer les travaux de recherche qui sont effectués

par le Dr Bernard Brais, du Centre de recherche de l'hôpital Notre-Dame, à Montréal.

Le Dr Brais a entrepris une importante recherche afin de cibler la cause de cette maladie pour ensuite y trouver un traitement curatif.

Selon Statistique Canada, 2 318 enfants sont morts de maladies et d'affections démyélinisantes entre 2000 et 2004.

La Fondation sur les leucodystrophies a été créée il y a deux ans. Le numéro de téléphone de l'organisme est le 418 806-2968. Un spectacle-bénéfice a été présenté, samedi soir, à l'Espace Félix-Leclerc, avec Laurence Jalbert. Tous les billets ont été vendus.