

TÉMOIGNAGE Un Drômois atteint de la maladie de Charcot

Un combat au quotidien

**SAINT-PAUL-
TROIS-CHÂTEAUX**

Olivier Barbery est atteint d'une Sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie méconnue qui tue ses victimes en moins de cinq ans. La sclérose latérale amyotrophique est aussi appelée en France maladie de Charcot. Du nom du neurologue qui l'a décrite pour la première fois en 1869. Il s'agit d'une grave affection neuro-dégénérative, qui entraîne progressivement la paralysie complète tout en laissant aux malades leurs facultés intellectuelles. Maladie rare, son incidence ne cesse d'augmenter pour atteindre 8 000 cas en France. Trois nouveaux cas sont diagnostiqués chaque jour. Cette maladie mortelle n'est pas contagieuse.

Quand la vie bascule

« J'avais des douleurs de plus en plus prononcées à mon épaule droite. Je disais " ça va passer " mais la douleur devenait de plus en plus forte. Après différents examens, je me suis dirigé sur le centre de Gui de Chaillac à Montpellier et le 8 juin 2003,



Olivier Barbery n'accepte pas sa maladie qui, au fil des jours, le rend dépendant mais courageusement il se bat.

ma vie a basculé. Mais je n'avais pas compris le nom de cette maladie, ni l'évolution. »

À 44 ans, Olivier Barbery mesure toutefois la chance de la présence de son entourage : « J'ai deux enfants très gentils, une épouse formidable de par son courage et

surtout sa patience. J'ai un papa et une maman formidables aussi qui nous aident tous les jours. Mon épaule est amyotrophié. Je n'ai plus de force dans mon bras et dans ma main, ma jambe droite ne me soutient plus, je ne peux plus marcher sur des longues distances, et je suis souvent

très fatigué. Pour pouvoir m'évader, je me déplace en fauteuil roulant ».

Le refus de la maladie

« Pourquoi c'est tombé sur moi ? Je ne suis pas encore arrivé à franchir ce cap. Je vis avec cette maladie car je n'ai pas le choix, mais je ne l'ai pas accepté et ne l'accepterai jamais. Quelques mois après le diagnostic, certains amis, copains, et même la famille m'ont tourné le dos avant même que la maladie ne laisse apparaître les signes d'un handicap irréversible. »

Les personnes éprouvées par la SLA se heurtent aussi à l'ignorance. C'est pourquoi le battant au grand cœur a décidé de donner un peu de ses forces au profit d'une association " les Papillons de Charcot ", association créée en début d'année 2006, et dont le but est de sortir de leur isolement et faire connaître cette maladie et ceux qui en sont atteints.

Annick TOURRE-MANZO

POUR EN SAVOIR PLUS

Les Papillons de Charcot : site internet,
www.lespapillonsdecharcot.com
Forum : <http://forum.fr/cgi-bin/liste>, Eur ? celtic69