

La Maison des Jeunes de Viroinval dispose désormais d'un atelier « brassage de bières »

Nouvelle **laGazette.be**

sambre-meuse.lanouvellegazette.be



© D.R.



Sambre & Meuse

JEMEPPE-SUR-SAMBRE

Télio, 3 ans, se bat contre la maladie

Le bambin d'Ham-sur-Sambre souffre de la myopathie de Duchenne. Ses muscles sont attaqués

Agé d'à peine de 3 ans, le petit Télio qui habite à Ham-sur-Sambre est déjà un guerrier. Il se bat depuis tout petit contre une maladie rare, dégénérative et fatale qui porte le nom de myopathie de Duchenne. Cette pathologie attaque les muscles du bambin un par un. Son espérance de vie est réduite à 30 ans. Ses proches, sa famille ont créé une Asbl pour sensibiliser la population. Plusieurs activités sont organisées pour récolter des fonds aussi.

« Quand on vous annonce ça, c'est le monde qui s'écroule autour de vous. C'est dur quand on est maman de voir son petit garçon comme ça. Ce sont des nuits sans sommeil. » Sa force, Mélanie la trouve dans le sourire de Télio. Son petit garçon, aujourd'hui âgé de 3 ans, est atteint d'une maladie rare, dégénérative et fatale qui porte le nom barbare de myopathie de Duchenne.

« C'est une maladie neuromusculaire qui s'attaque à tous les muscles. Un garçon sur 3.500 dans le monde en est atteint. Cela commence par les mollets... » C'est à l'âge d'un an et demi que le diagnostic est tombé pour la famille d'Ham-sur-Sambre.

« Télio a été hospitalisé pour une angine. Il a contracté en même temps, une mononucléose. Ses prises de sang révélaient des taux élevés, notamment d'enzymes. Mais pour s'assurer que ce n'était pas la mononucléose qui faussait les résultats, nous avons dû attendre un an. »

Et là, le bilan hépatique était important. « On a pensé un souci au niveau du foie. Des analyses sanguines plus approfondies ont été menées. Il avait des taux cinq fois supérieurs à la moyenne », raconte Mélanie, sa maman. D'un hôpital à Bruxelles, il est transféré dans une clinique spécialisée de Liège, c'est là que le diagnostic tombe. L'enfant est atteint d'une myopathie, laquelle? Becker ou Duchenne? C'est finalement Duchenne.

« Cela commence par les mollets et s'étend. À l'adolescence, tous les enfants atteints de cette maladie perdent l'usage des jambes et ont besoin d'une chaise roulante », explique la maman, sereinement. Une des caractéristiques de cette maladie parfois génétique, est que l'enfant tombe souvent. « Quand il allait à la crèche, je me souviens

qu'il revenait avec des bosses, il tombait souvent mais jamais nous n'aurions pensé à cela. Il commençait à marcher, c'était finalement presque normal qu'il tombe.

Mais il ne s'est jamais rien cassé. Les puéricultrices disaient que c'était peut-être ses chaussures. Je les changeais tous les trois mois avec des bonnes paires. »

DES SOUCIS RESPIRATOIRES

En parallèle de cette faiblesse des muscles, l'enfant fait des bronchites à répétition. Les poumons étant des muscles, le cœur aussi, il sera amené dans le futur à consulter des pneumologues, cardiologues, orthopédistes, une assistance respiratoire sera sans doute nécessaire.

« Il sera en chaise roulante, on le sait mais c'est très difficile. On ne voit plus la vie de la même façon, on ne sait pas se projeter, je ne sais pas m'imaginer l'avenir avec lui... Son espérance de vie est estimée à 30 ans », raconte Mélanie.

Et pourtant, le bambin va à l'école, joue et court comme tous les autres enfants. Loin de là, l'idée de voir qu'il est malade.

« Il doit juste faire attention. Il ne doit pas courir trop longtemps. Si c'est le cas, il a très vite mal aux jambes et a besoin de se reposer. Et malgré tout cela, Télio garde le sourire en toutes circonstances. »

Aujourd'hui, il n'existe aucun médica-

ment pour traiter cette maladie. « Mais Télio suit un traitement à base de corticoïdes qui permet de repousser la maladie. »

UNE ASBL A ÉTÉ CRÉÉE

Des recherches poussées sont menées pour trouver un remède. « Du jour au lendemain, tout peut basculer. »

Le bambin de trois ans est au courant de ce qui lui arrive.

« On lui explique avec des mots d'enfants. Quand nous allons à l'hôpital, assez régulièrement, on lui dit que c'est pour soigner ses bobos aux jambes. On ne va pas trop loin non plus dans les explications.

Parfois, on ne trouve pas les mots et on ne sait pas quoi lui répondre. Il est par exemple très fusionnel avec sa cousine de six ans. Elle va recevoir un lit superposé et Télio m'a dit que lui aussi quand il serait grand, il aurait un lit en hauteur. Je ne savais pas quoi lui répondre. » C'est un exemple parmi d'autres...

En tant que maman, Mélanie n'est pas seule et peut compter sur l'aide d'une équipe du centre neuromusculaire.

« On est écouté et en cas de doute, on peut simplement les appeler. Ils sont toujours là pour nous. »

Avec sa famille, elle a créé une Asbl : « le Combat de Télio contre Duchenne ».

« C'était important pour nous. Nous voulons sensibiliser

un maximum de gens et faire connaître cette maladie. En fin de compte, elle peut toucher n'importe quelle famille. Télio est bien aujourd'hui mais, les gens ne se rendent pas compte de la gravité de la maladie. C'est l'après qui est vraiment difficile. »

Via l'Asbl, une foule d'activités sont organisées, des tirelires sont déposées dans différents commerces de Sambreville, Jemeppe-sur-Sambre, du côté de Charleroi. Il y a des ventes de bics ou d'autres objets, la participation à des marchés de Noël et autres festivités. Un souper sera organisé le 2 mars prochain à Tamines

(lire par ailleurs).

« Chaque euro collecté représente un peu d'espoir à nos yeux. L'argent récolté permettra d'aménager la maison pour le futur mais aussi pour faire avancer la recherche, c'est notre seul espoir. J'espère qu'un jour, on trouvera un médicament miracle avant qu'il ne soit trop tard. C'est pour cela que je veux me battre. »

GWENDOLINE FUSILLIER

à noter Toutes les infos sur le site de l'Asbl : www.ctcd.be

Un 1^{er} souper organisé le 2 mars

Pour récolter des fonds, l'Asbl créée par Mélanie et son papa, a une foule de projets. Le prochain événement sera sans nul doute le souper organisé le 2 mars prochain à Tamines. « Pour lui, c'est sa fête », sourit sa maman. Le souper sous le thème du carnaval sera donc organisé à la salle Jean Poulain (avenue Roosevelt à Tamines).

Un menu à 15 euros pour les adultes est proposé. Il se compose au choix de :

– saucisse de campagne et poêlée à l'ancienne.
– demi-poulet rôti, compote de pommes et frites.
– filet américain, crudités et frites.

Un apéritif ainsi que le dessert sont inclus.

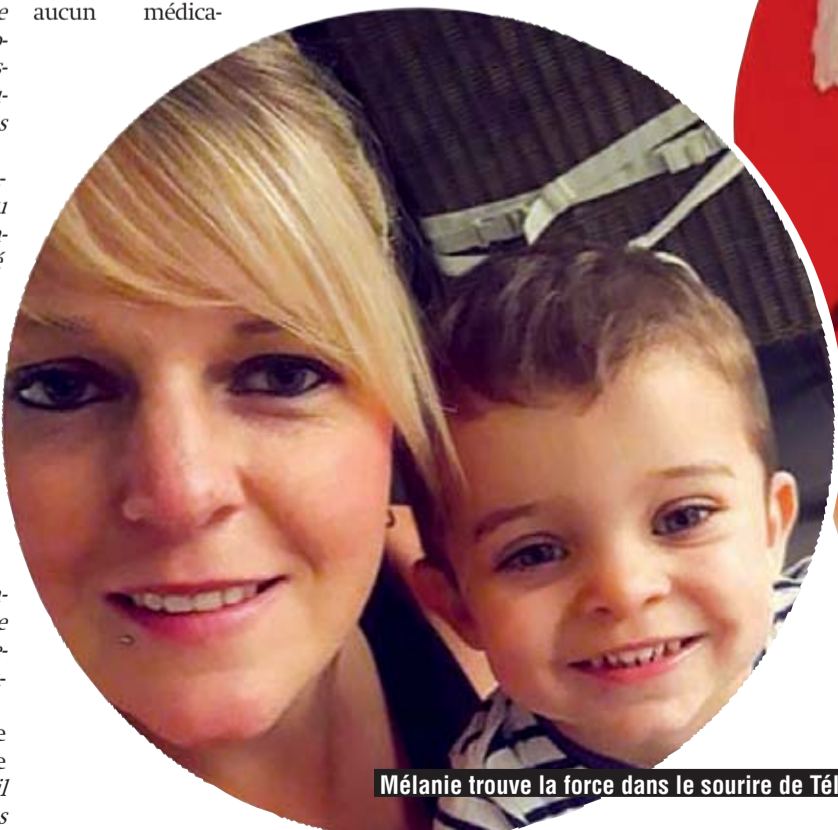
Un menu pour les enfants est prévu au prix de 8 euros. Il se compose d'un blanc de poulet, de la compote de pommes et des frites.

Comment réserver?

Par courrier à l'attention de CTCD Asbl, rue du Pont 9, 5060 Tamines. Par mail à l'adresse : m.desire@ctcd.be ou encore par sms au numéro 0492/31.90.47. Il est primordial d'indiquer le nom, prénom, adresse et le nombre de repas réservés avec le choix du menu.

Le paiement est à effectuer sur le compte BE07 0689 3226 1266 avec la communication adéquate. La soirée sera animée par le DJ Phylou et une tombola avec de nombreux prix est organisée.

Il n'est pas obligatoire mais souhaitable de venir déguster. ●



Mélanie trouve la force dans le sourire de Télio. © D.R.

