



Sélection
Reader's Digest

TIRÉ À PART



Il refuse le verdict
qui le condamne et
n'a plus qu'une idée
en tête : faire
entreprendre des
recherches sur le
mal qui l'afflige et
aider ceux qui,
comme lui, en
sont atteints

PHOTO : GILLES LAFRANCE

Le combat de Claude Saint-Jean

PAR FRANCINE DUFRESNE

UN MATIN de juin 1967, en traversant le pont de la Concorde pour se rendre au restaurant de l'Exposition universelle où il a décroché un emploi d'été, Claude Saint Jean perd soudain l'équilibre et vacille. Il s'arrête brusquement, incapable de faire un pas de plus. Il ne ressent aucune douleur. Il n'est ni étourdi, ni aveuglé. Impuissant seulement à contrôler ses mouvements, comme dans ces poursuites de cauchemar où l'on reste cloué sur place malgré des efforts inouïs pour s'enfuir. Tant bien que mal et sans aide, puisque le pont est désert à cette heure matinale (5 h 45), Claude retrouvera et son équilibre et le contrôle de ses mouvements. Il venait, à 15 ans, de ressentir les premières atteintes de la terrible maladie qu'il combat depuis, avec acharnement.

Le lendemain, le surlendemain et les jours suivants, les mêmes symptômes réapparaissent. Deux ou trois fois par jour. A quelques reprises au restaurant où il travaille, comme serveur, caissier ou aide-cuisinier. Mais personne ne s'est aperçu de ses malaises. A vrai dire si brefs.

A la maison, Claude n'a d'abord rien dit. Ses parents sont suffisamment inquiets au sujet de l'aînée de la famille qui souffre depuis cinq ans d'une maladie

étrange: l'ataxie de Friedreich, dont on connaît peu de choses chez les Saint-Jean si ce n'est que ce mal fait de Francine, à 17 ans, une semi-invalides. Francine, se rappelle Claude qui tente de se rassurer, tombait fréquemment au début de sa maladie. Mais lui ne tombe pas.

Au bout de quinze jours, n'y tenant plus, Claude confie ses malaises à sa mère. Elle l'envoie voir un omnipraticien qui, constatant l'extrême nervosité de Claude, met son état sur le compte du surmenage. En fait, Claude est un hypertendu, un perfectionniste, qui travaille trop.

Mais Claude demeure inquiet. Pour en avoir le coeur net il ira, de son propre chef, voir un neurochirurgien qui est intrigué par son cas. Une semaine plus tard, c'est l'hospitalisation à Maisonneuve où un généticien pose le diagnostic: ataxie de Friedreich.

Tout ce que Claude peut tirer des médecins de l'hôpital, c'est qu'il s'agit d'une maladie d'origine neurologique provoquée par une dégénérescence de la moelle épinière. Une maladie qui s'attaque plus particulièrement à des adolescents jusque-là en bonne santé. On lui dit de se reposer.. de patienter...

Mais Claude veut en savoir davantage. Avec son père, il prend rendez vous chez un médecin, ami de la famille, qui s'est préparé à la visite des Saint-Jean, en se documentant le mieux possible. Le médecin sait qu'avec ce garçon à l'intelligence si vive, il lui faudra dire la vérité - aussi cruelle soit-elle.

Claude apprend que l'évolution de l'ataxie de Friedreich, qui est une maladie incurable, est lente et irréversible. Il sait maintenant qu'à ses pertes d'équilibre s'ajouteront une maladresse et un tremblement qui affecteront les mains. Sa voix deviendra scandée, l'articulation si difficile qu'elle rendra parfois ses paroles inintelligibles.

Dans la phase ultime, le malade est rivé à son lit, incapable de parler ou de bouger avant de finir ses jours par une faiblesse cardiaque ou une infection. Et il n'y a, hélas! pour cette maladie, aucun traitement connu. Selon les statistiques, ce sera donc la mort pour Claude dans une douzaine d'années.

Être étiqueté incurable à 15 ans a eu raison des nerfs du jeune malade. L'aquarium de 35 gallons de son frère a volé en éclats. Après la colère, le désespoir: quelques jours plus tard, il se barricadera dans la salle de bain avec un couteau de cuisine. Ses parents, affolés, doivent recourir aux services des policiers pour le maîtriser. On l'isole pour deux jours au Centre d'observation

de Saint-Jean-de-Dieu. Où il rencontre une psychiatre, le Dr Marie Caron, qui continuera à le suivre et qui lui apprendra, petit à petit, à mieux survivre. Elle l'encourage à poursuivre ses études. A vivre le plus normalement possible.

Claude commence, à cette époque, à consigner minutieusement ses symptômes, ses activités quotidiennes dans un journal qui est le cahier de bord d'une lutte quotidienne contre la mort. Car Claude n'a rien perdu de sa combativité. Il rapplique chez tous les neurologues de Montréal qu'il peut joindre et écrit à tous les ministères de la Santé du Canada pour voir où en sont les recherches sur la maladie dont il souffre.

En fait, à ce jour, il n'y avait eu que deux recherches importantes sur l'ataxie de Friedreich. L'une en Angleterre, l'autre en Suède, où on n'a pu qu'avancer des hypothèses sur cette maladie dont les causes demeurent inconnues.

Claude, à la suite de ses démarches, n'a plus qu'une idée en tête. Il monte une véritable campagne de provocation auprès de médecins spécialistes pour les pousser à entreprendre au plus tôt et de façon intensive des recherches sur l'ataxie. Parmi une trentaine de cibles bien précises, Claude insiste d'une façon plus particulière auprès du Dr André Barbeau, professeur de neurologie à l'Université de Montréal et directeur du Département de neurobiologie à l'Institut de recherches cliniques de Montréal, connu internationalement pour sa participation à la découverte du L-Dopa -traitement pour la maladie de Parkinson-et pour ses travaux sur l'épilepsie.

Le médecin est exaspéré par l'insistance de son jeune patient et lui dit qu'il trouve irréaliste de se lancer dans des recherches coûteuses pour une maladie si peu répandue.

Claude Saint-Jean entreprend alors de patientes recherches et découvre, au Québec seulement, plus de 250 personnes atteintes de l'ataxie de Friedreich. Depuis lors, la liste s'allonge chaque mois. Et, tragiquement, c'est dans la famille Saint-Jean que l'un des nouveaux cas est découvert : Luc, le frère cadet de Claude, âgé de 17 ans, ressent les premières atteintes du mal en 1970.

Ce fait motive encore davantage Claude dont le champ d'action s'étend maintenant à l'Europe et aux États-Unis jusqu'à constituer un dossier de plus en plus révélateur, persuasif, étoffé, qu'il présente en mai 1972 au Dr Barbeau.

« Écoute, lui dit le médecin, si tu veux faire quelque chose de vraiment utile, forme une association et obtiens des fonds pour la recherche. »

Claude s'attaque aussitôt à cette tâche. Il sollicite, au mois de juillet de la même année, l'appui du public dans une lettre ouverte à La Presse. Cette lettre est suivie d'une véritable campagne de publicité et, cinq mois plus tard, l'Association Canadienne de l'Ataxie de Friedreich (ACAF) qui compte 250 membres reçoit officiellement sa charte. La seule au monde à avoir un fonds de recherches sur l'ataxie de Friedreich.

Le 18 mars 1973, Claude en devient le président lors de la première assemblée générale. Son père, Léonard Saint-Jean, fait partie du comité exécutif à titre de secrétaire adjoint. Et c'est en octobre 1973, après des mois d'efforts constants, qu'un comité scientifique est formé. Présidé par le Dr Barbeau, ce comité dirige une équipe de recherches qui comprend 65 médecins, neurologues, cardiologues, biochimistes, généticiens, psychologues, psychiatres et pédiatres.

Pour le Dr Barbeau, la création de cette équipe représente, au Québec, un précédent. Et un défi. C'est la première fois que des chercheurs multidisciplinaires des quatre écoles de médecine de la province Laval, Sherbrooke, McGill et Montréal travaillent à un projet conjoint.

Leur premier objectif est de faire un relevé complet de la situation au Québec, puis de découvrir s'il y aurait chez les Canadiens français une souche génétique commune dans les cas d'ataxie. Car l'ataxie de Friedreich est une maladie héréditaire. Et récessive, c'est-à-dire que pour la transmettre à leurs enfants les deux parents doivent nécessairement être porteurs du gène de cette maladie. Une fois sur cinq, il s'agit des résultats d'un mariage consanguin. Ce qui n'est pas le cas chez les Saint-Jean qui n'ont aucun lien de parenté connu. Pourtant les trois aînés de leurs cinq enfants sont ataxiques.

Les cinq millions de francophones québécois possèdent comme héritage le pool génétique de 17 000 Français. C'est peu. L'isolement géographique - on suggère ici, à titre d'exemple, des régions comme l'Abitibi et le Lac-Saint-Jean et par conséquent un pourcentage plus élevé de mariages consanguins distingue la province de Québec comme étant une des régions au monde souffrant proportionnellement du plus grand nombre de maladies récessives, dont l'ataxie de Friedreich, ce qui en fait un terrain idéal pour y poursuivre des recherches dans ce domaine.

L'équipe travaille présentement sur un groupe de 100 patients qui constitue le plus important échantillonnage sur l'ataxie de Friedreich jamais étudié. Et si les chercheurs travaillent gratuitement, on doit quand même payer les frais techniques de ces recherches ainsi que des frais d'administration et de

secrétariat. Le fonds de recherches de l'ACAF n'était pour l'an dernier que de 50 000 \$.

« Il fallait de la témérité pour s'engager dans de telles recherches avec un budget aussi modeste, dira le Dr Barbeau. Sans la ténacité, l'opiniâtreté, la persévérance quasi diabolique de Claude Saint-Jean, il est sûr que rien n'aurait été entrepris. Il a été la mouche qui nous a tous piqués. »

Mais le Dr Barbeau est optimiste:

« Un chercheur c'est un peu comme un artiste qui est sûr, tout à coup, que le tableau qu'il peint aura une grande valeur. »

Et le Dr Barbeau ajoute qu'il a, en ce moment, la même sensation qu'il avait quelques mois avant la découverte du L-Dopa en 1961. La sensation que le dossier des données recueillies par les 65 chercheurs permettra d'envisager la possibilité d'un traitement. Un traitement qui, vraisemblablement, pourrait s'appliquer à d'autres désordres de la coordination: la sclérose en plaques, par exemple.

Mais en attendant... pour Claude Saint-Jean c'est le combat. La lutte, l'action, la révolte quotidienne à alimenter et à canaliser, pour être plus utile encore et peut-être, un jour, rejoindre cette première équipe de chercheurs. Car Claude a terminé ses deux premières années de médecine.

«J'ai eu de la misère, dira-t-il, mais j'ai passé au travers ! » C'est tout ce qu'il dit mais, quand on sait qu'il ne peut plus se déplacer sans aide, qu'il ne parle qu'avec un effort continu, qu'il vit constamment dans la peur d'une crise soudaine qui accélérerait le progrès de sa maladie, on imagine facilement ce qu'il a eu à surmonter durant ces deux années. Mais Claude ne s'en tient pas uniquement à ses études. Avec son frère Luc, étudiant en psychologie, il fait partie de l'équipe qui travaille pour l'ACAF et qui a pu être constituée grâce à des subventions fédérales et au dévouement de bénévoles. L'équipe structure de nouveaux chapitres de l'association, prépare des mémoires, organise des visites. Car Claude tient à rencontrer et à regrouper tous les ataxiques et, dans ce but, il a parcouru l'été dernier la province du Nouveau Brunswick. L'équipe fonde également un journal d'information pour les membres de l'ACAF. Un journal qu'on nommera L'Eldorado, car, lit-on dans l'un des numéros du journal, la légende fait de l'Eldorado un monde meilleur, un pays plein d'espoir et le lieu de fabuleuses découvertes.

L'ACAF a son siège social à la maison familiale des Saint-Jean, à Saint-Léonard, en banlieue de Montréal. De son bureau, au sous-sol, Claude dirige

toutes les activités de l'association avec compétence, efficacité. Ce patron exigeant, mais qui se réserve les plus lourdes tâches, est remarquablement élégant et souriant. Une tête à la Gérard Philipe avec des yeux bleus, magnifiques. Il s'exprime avec une candeur désarmante.

« je suis impatient, presque violent, dit-il. Je voudrais que ça aille plus vite, que l'équipe de recherches travaille encore davantage. Le Dr Barbeau me réprimande: « Toi, tu l'as la maladie, eux, ne l'ont pas. » C'est vrai, je devrais m'en rappeler, mais j'oublie souvent. »

Un prêtre de la paroisse, l'abbé André Reny, a beaucoup d'admiration pour toute la famille qu'il connaît depuis huit ans et qui parvient, selon lui, à mener une vie presque normale, malgré les malheurs qui la frappent. Et cela grâce à Francine, Claude et Luc qui demeurent, en dépit de leur maladie, des êtres actifs, dynamiques et aussi autonomes que possible, dans les circonstances.

« Claude surtout, dit-il, abat une besogne dont peu de personnes en santé pourraient venir à bout. Il est évident que c'est un gars qui dérange les gens. C'est un catalyseur. On pense surtout aux recherches qu'il a fait entreprendre. Pour moi, il y a également l'autre objectif de son association qui est aussi important : établir un lien entre les ataxiques pour qu'ils ne se sentent pas seuls. Claude pense aux autres. »

Claude, il est vrai, ne ménage ni ses forces ni son énergie pour mener à bien la mission qu'il s'est donnée: aider ses semblables et alerter l'opinion publique sur l'insuffisance des recherches médicales. Il se soumet régulièrement à des entrevues radiophoniques et télévisées, donne des conférences et a, jusqu'à présent, rédigé plus de 10 000 lettres à la main.

« Et plus extraordinaire encore, dit la journaliste Lizette Gervais, c'est qu'il se prête à une série d'examens médicaux, de tests de toutes sortes ; il sert de cobaye avec une patience intarissable. je l'ai connu au cours d'une émission de télévision et, pour moi, il a été l'occasion d'une nouvelle prise de conscience. je me suis mal sentie dans ma peau de privilégiée. Voir quelqu'un d'aussi jeune affecté par une maladie jusqu'à maintenant incurable et qui ne fait pas porter le poids de sa maladie aux autres, je trouve cela admirable. je me demande si moi, à 20 ans, j'aurais eu ce courage. »

« Claude est un être à part, dit de lui sa mère. Et qui refusera toujours de capituler. »

Claude est en effet tout tendu vers la lutte, une lutte sans merci contre le temps, et il ne joue plus avec les mots. Tant dans son journal personnel que dans ses paroles, franches, directes. «Je me sens comme un chien enchaîné à qui on diminue graduellement la chaîne. je n'ai jamais accepté ma maladie, je la combats. Ce qui m'inquiète, c'est que, logiquement, il est douteux que j'atteigne mon but. D'ailleurs, ma maladie s'aggrave depuis deux ans. Mais j'aurai au moins la satisfaction d'avoir tout essayé. D'avoir aidé les autres. D'avoir lutté jusqu'à la fin. Et qui sait? Peut-être, un jour, de vaincre! »

POUR de plus amples renseignements, adressez-vous ou faites vos dons à:
L'Association canadienne des ataxies familiales – Fondation Claude St-Jean,
Case postale 49065 Montréal, Québec, H1N 3T6,
(514)321-8684, <http://www.lacaf.org>
Courriel : ataxie@lacaf.org

Reproduit du numéro de janvier 1976 de Sélection © 1976, Sélection du Reader's Digest
(Canada) Limitée. Tous droits réservés.

Ce tiré à part ne constitue aucunement une caution, expresse ou tacite, de Sélection. Il ne peut être reproduit par quiconque, ni utilisé d'une quelconque façon à des fins de promotion ou de publicité, sans la permission écrite préalable de Sélection. Il ne peut être vendu que par Sélection, et aucun message, à l'exception de la mention du nom du donateur, ne peut y être imprimé.