

Personne à découvrir

Par Richard Walker

Nous avons parmi nous, depuis le 15 mars dernier, un personnage très célèbre qui est en hébergement temporaire pour 4 à 5 semaines, ici à St-Charles. Tout le monde l'a déjà vu à la télévision, il s'agit de Claude St-Jean, président de l'Association canadienne de l'ataxie de Friedreich. Je lui ai posé quelques questions afin que nous puissions mieux le connaître.

Richard : Bonjour Claude, j'aimerais savoir si tu as déjà marché et comment a évolué ta maladie.

Claude: Jusqu'à l'âge de 15 ans, je marchais très bien. Ensuite, j'ai commencé à avoir des difficultés, je tombais partout. J'ai eu un fauteuil roulant à l'âge de 22 ans. Quand tu prends un fauteuil roulant, tu ne sors plus de là ! Comme l'ataxie est une maladie progressive qui évolue tout le temps, plus tard j'ai commencé à faire du diabète. Comme tout le monde, je trichais, je grignotais des choses sucrées. Comme je voyageais beaucoup, je mangeais souvent au restaurant et les occasions de manger sucré étaient nombreuses, ça m'a amené des troubles secondaires comme des douleurs dans les pieds et dans les orteils, étant donné que ma maladie continuait à progresser, il y a 5 ans, j'ai commencé à faire de l'insomnie. J'ai dû être hospitalisé. Les neurologues m'ont fait subir toutes sortes de tests pour finalement découvrir que j'avais des problèmes respiratoires.

Richard : Est-ce que tu as toujours habité avec tes parents?

Claude: Oui, j'ai de bons parents, je suis chanceux. Mon père a 73 ans et ma mère 71. Ils m'ont toujours dit: "Claude, on veut te garder". Ma mère a eu 5 enfants et 4 d'entre nous sommes atteints de l'ataxie de Friedreich. Deux des enfants sont décédés des suites de problèmes cardiaques.

Richard: Comment ça se fait que tu es devenu si populaire et qu'on te voyait à la télévision?

Claude: J'avais vu 27 neurologues qui m'avaient tous dit la même chose: "Claude, on ne peut rien faire pour ton cas." Je leur ai dit. "Bande de niais! Vous dites n'importe quoi! Je vais fonder un mouvement pour la recherche sur l'ataxie." J'ai rencontré le docteur Barbeau de l'Institut de recherche clinique de Montréal qui était connu mondialement et qui m'a dit. "Claude je vais t'aider." On a organisé des comités scientifiques partout dans le monde, il y avait des réunions ici au Québec et ailleurs, auxquelles j'assistais. J'ai souvent dû rencontrer les différents ministres de la santé, j'ai dû aussi quêter des billets d'avion afin de pouvoir me rendre là où avaient lieu les rencontres entre chercheurs à travers le monde, en Europe et en Amérique du Sud. C'est grâce à ces associations sur l'ataxie de Friedreich que je me suis fait connaître.

Richard: Qui t'a parlé de St-Charles-Borromée?

Claude: Il y a 25 ans, je connaissais bien Claude Brunet, le fondateur du Comité provincial des malades, qui habitait ici et qui est décédé maintenant. J'avais souvent entendu parler des problèmes que vivait St-Charles, par les médias, il y a quelques années. Mais j'ai aussi connu M. Léon Lafleur qui travaillait à Lucie-Bruneau auparavant. Je me souviens que contrairement aux autres directeurs qui avaient de très grands bureaux, lui il avait pris un petit espace pour être plus près des clients C'est un homme qui me fait penser à Jean Vanier. Je crois qu'il peut faire beaucoup pour St-Charles. Un jour il m'a dit: "Si jamais tu es mal pris Claude, tu pourras toujours être hébergé chez nous", en parlant d'ici.

Richard; Est-ce que tu es satisfait des soins et services que tu as reçus ici pendant ton séjour?

Claude: Je suis très satisfait. Ici, on accepte tout le monde, toutes les formes de handicaps. Il y a même des gens qui ont des troubles psychiatriques. J'ai beaucoup parlé avec les membres du personnel. J'ai senti qu'ils voulaient aider et qu'ils faisaient tout leur possible. C'est un centre exceptionnel. Dans les médias, on entend parler que des problèmes, des troubles à St-Charles-Borromée. Moi j'y ai découvert un autre aspect, c'est beau ici et on reçoit de bons soins, il faut que le gouvernement arrête de faire des coupures dans un centre comme celui-ci, il faut l'épargner. J'ai une amie qui vit en Gaspésie où il n'y a aucun service pour elle. Je vais lui conseiller de venir habiter ici.

Richard: En tant que président de la Fondation Claude St-Jean, peux-tu nous dire où en sont les recherches sur l'ataxie?

Claude: Ça avance beaucoup, présentement, ce qui est encourageant, c'est que les médecins ont découvert un médicament qui est à l'étape de l'expérimentation et qui ralentirait les effets de la maladie. Le docteur Massimo Pandolfo, ici à Montréal, est un neurologue qui travaille à temps plein sur l'ataxie. Ce qui complique les choses, c'est qu'il n'y a pas deux personnes atteintes d'ataxie, qui vivent les mêmes difficultés. Il y a de grandes différences d'une personnes à l'autre. Comme par exemple, depuis un an, j'ai des difficultés d'audition, ce qui rend la communication difficile. Malgré tout, je ne lâcherai pas mon combat tant et aussi longtemps qu'on n'aura pas trouvé une solution à l'ataxie.

Richard: Merci Claude. Tu seras toujours le bienvenu à la résidence St-Charles-Borromée et j'espère que tu garderas un bon souvenir de nous. Tu es une personne extraordinaire! Félicitations pour ton endurance ton courage et ton bon travail!

Les personnes ataxiques doivent s'adresser à une travailleuse sociale de leur CLSC, ainsi que l'intervenante sociale de la Résidence Saint-Charles-Borromée afin de prendre une décision.

Tiré du Journal "Pour tout vous dire" de la Résidence Saint-Charles-Borromée.
Mai 99 entrevue de Claude St-Jean

"Eldorado" Printemps - été 1999