

# « Huntington, c'est un tsunami »

Huntington France porte le témoignage d'une maladie très cruelle pour les malades et pour leur entourage. Mais la science offre un espoir, encore lointain.



Annie Vin et Aline Levron : « La maladie de Huntington est difficile, mais n'allez pas croire que nous sommes toujours dans le pathos »

PHOTO: CO LAUREN COMSET

Il est mal connu qu'il existe, dans notre région, une association très active qui accueille les personnes atteintes par la maladie de Huntington et leurs proches. Il est tout aussi méconnu que le CHU d'Angers est considéré comme un pôle de référence pour cette cruelle maladie, à l'égal de l'hôpital de la Salpêtrière à Paris.

Très handicapante et désocialisante, la maladie de Huntington n'est pas souvent, elle non plus, sous les feux de l'actualité, bien qu'elle touche 30 000 patients diagnostiqués en France. On l'appelait autrefois « La danse de Saint-Guy » en référence aux mouvements incontrôlés qui se manifestent chez certains malades et qu'on nomme chorée parce que ces mouvements font penser à une danse.

Toutefois, la médecine moderne a montré que cette chorée n'était pas l'unique expression de cette maladie neurodégénérative qui, une fois installée, détruit lentement les cellules des cerveaux au point d'y faire parfois des trous. C'est ce qui la rend

particulièrement cruelle. « La maladie se manifeste souvent entre 35 et 45 ans, mais parfois bien plus tôt », décrivent ainsi Annie Vin et Aline Levron, de l'association Huntington France, Région Loire Bretagne.

**« Pour les aidants, c'est 24 heures sur 24 »**

**ANNIE VIN ET ALINE LEVRON**  
Association Huntington France

« Puis tout va en s'aggravant. Les malades perdent d'abord le contrôle de leurs mouvements, avec ou sans tremblements. Puis ils perdent la marche, la parole et la communication, et la possibilité même de s'alimenter seul ou de mener à bien les gestes intimes les plus essentiels. Pourtant, ils sont conscients de leur état jusqu'au bout. Même le visage des malades devient inexpressif et se fige dans ce qu'on appelle le masque de Huntington ».

La cruauté de cette maladie ne s'arrête pas là, puisqu'il s'agit d'une

maladie génétique héréditaire. Un couple dont un des membres est atteint à 50 pour cent de risque de la transmettre à son enfant, ce qui explique que la plupart de ces couples pratiquent aujourd'hui la fécondation in vitro ou l'avortement thérapeutique, ce qui rend les rêves d'enfant extrêmement difficiles.

Du reste, pour les proches des malades de Huntington, la vie est nécessairement très compliquée. « Les maisons d'accueil spécialisées sont rares », décrivent Mmes Vin et Levron. « Pour les aidants, c'est 24 heures sur 24 et sept jours sur sept. Ces aidants sont une des préoccupations majeures de l'association car l'épuisement les guette. Il arrive souvent que l'aidant parte avant même le malade. Il n'est pas rare non plus qu'une veuve, qui s'est épuisée à accompagner son mari jusqu'à la fin, se trouve ensuite avec la nécessité d'accompagner son fils ou sa fille. Certaines et certains y consacrent toute leur vie ».

Toutefois l'association ne veut pas faire « dans le pathos ». Ses deux res-

ponsables expliquent même que les réunions sont très gaies. Outre le soutien et l'entraide, les médecins y font des conférences très suivies sur l'avancée de la recherche médicale. Car de ce côté, la science travaille et avance. Mmes Vin et Levron espèrent que leurs arrière-petits-enfants ne connaîtront pas Huntington et qu'un traitement sera trouvé avant : « Déjà, les médecins parviennent aujourd'hui à avoir un diagnostic sûr et à proposer des soins qui stabilisent la maladie et retardent les échéances. Pour nous, pour les malades, l'avancée de la recherche génétique est un immense espoir ».

L'association Huntington France souffre de la crise sanitaire et ne se réunit pas autant que ses responsables le voudraient. Une prochaine assemblée est pourtant prévue en mai 2021, peut-être à Angers, en tout cas si la situation le permet.

Jean-Yves LIGNEL

Contact : Association Huntington France Région Loire Bretagne  
07 68 52 86 71.