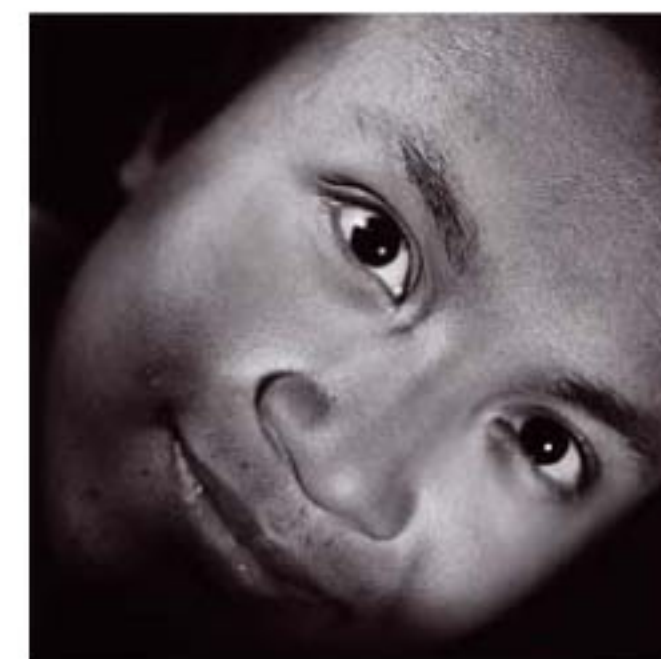




« Entre 2001 et 2003, j'ai participé avec huit autres malades à un essai de phase I de thérapie génique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, dans le cadre de l'Institut de myologie financé grâce aux dons du Téléthon. L'objectif de ce protocole était de savoir si le traitement était toxique et de connaître la dose que l'on pouvait administrer. J'étais le premier mineur testé et, dans l'ensemble, ça s'est bien passé, bien que j'aie dû rester une semaine en chambre stérile après l'injection d'un gène médicament. À la fin de l'essai, nous avons reçu un trophée dont je suis très fier. Je sais que, grâce à nous, l'essai de phase II commencera bientôt. »



## Sébastien, le volontaire

Né en Indonésie et adopté à l'âge de 3 mois, Sébastien a appris à 12 ans qu'il était atteint d'une myopathie de Duchenne. Le diagnostic avait été posé un an plus tôt, mais ses parents, qui hésitaient à nommer sa maladie, ont décidé de lui en parler quand ils ont su que des recherches étaient entreprises sur des souris. Sébastien vient de suivre un stage de formation au sein de l'AFM, afin de se familiariser avec un logiciel de reconnaissance vocale très performant. Il peut ainsi, à 23 ans, reprendre ses études d'anglais et continuer à naviguer plus facilement sur le Web avec ses copains du monde entier.

## Sébastien, le volontaire

### Michel Fardeau

ancien directeur scientifique et médical de l'Institut de myologie

« De Sébastien, je retiens d'abord la lumière de son regard et la douceur de son sourire. Je retiens aussi les larmes qui ont perlé sur ses paupières lors d'un reportage effectué pour le Téléthon 2001 : il disait être si heureux, et si fier, d'avoir participé à ce premier essai de thérapie génique. D'abord pour les autres, ceux qui suivraient le même chemin que lui, ensuite pour la maman, qui était plus que partie prenante dans cette aventure. »



En 2003, les neuf participants et leurs familles avec l'équipe de l'essai de phase I de thérapie génique mené à l'Institut de myologie. L'AFM leur a remis un trophée pour les remercier de leur concours.

« Ces dernières années ont été très difficiles pour moi. J'ai été abandonné par deux auxiliaires de vie scolaire qui m'ont harcelé en prétendant que je devais être autonome à 100 %. C'est surtout leur responsable qui ne comprenait rien aux maladies neuromusculaires et à la régression que celles-ci provoquent. » En 2005, Sébastien doit alors abandonner en deuxième année de BTS, brisé par cette épreuve qui le plonge dans la dépression. « Il m'a demandé de brûler toutes ses affaires scolaires, raconte Michèle, sa mère. La vue d'un seul bouquin déclenchait une crise de larmes. » Une enquête est alors ouverte par l'Éducation nationale, consécutivement à l'envoi de courriers au rectorat, au député et à l'AFM. Depuis, l'affaire a été classée sans suite et la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) est saisie. « J'ai su rebondir en venant au DRAC, à Évry, un département mis en place par l'AFM pour aider les malades et leurs familles à élaborer des projets liés aux technologies de communication, jusqu'à leur concrétisation. » Le dernier stage a permis à Sébastien de découvrir, en mai 2006, la « rolls' » de la reconnaissance vocale. « Grâce à ce logiciel sur lequel je peux aussi dicter en anglais, je me suis dit que je pouvais reprendre l'étude de cette langue. J'ai toujours aimé l'anglais, d'autant que ça me permet de mieux voyager sur le Web. Je communique beaucoup avec des copains un peu partout dans le monde, en Inde, aux États-Unis, au Sénégal, à La Réunion... Et puis je peux aussi chatter avec

des chercheurs. » Certains sont devenus ses amis, ils se tutoient, et Sébastien ne manque jamais de souligner leur modestie et leur gentillesse. Il en a rencontré beaucoup, au Téléthon, à Généthon, à l'Institut de myologie, chez Transgène, et il continue de communiquer très régulièrement avec eux. Il est rassuré de savoir qu'il peut les joindre quand ils sont loin, au Japon ou en Amérique du Nord. « Ils me disent de m'accrocher et moi je pense qu'on entrevoit le bout du tunnel. Il ne faut surtout pas se laisser abattre par le quotidien. » D'ailleurs, les projets se construisent peu à peu dans la tête de Sébastien. « J'aimerais créer une agence qui s'occupe de recrutement des personnes handicapées. Je souhaite pouvoir les aider à s'intégrer dans le monde du travail. En Haute-Savoie, où j'habite, les entreprises préfèrent plutôt payer des amendes que de les embaucher. C'est scandaleux et choquant. » Sa capacité à s'insurger contraste avec son calme et sa timidité, son côté zen. « J'aimerais être baptisé dans le rite bouddhiste. J'apprécie cette façon de penser, de concevoir le monde. Et puis, je voudrais aussi partir en Himalaya. Nous pensons, avec un groupe d'amis qui y sont déjà allés, organiser un prochain trekking. Tous m'assurent que je peux tenter cette aventure. L'Himalaya, c'est le sommet du monde. Un point culminant, comme la guérison. »



Au Téléthon 1994, du haut de ses 11 ans, Sébastien est fier de délivrer ce message : « Il faut avoir confiance et croire. »



Téléthon 2003 avec Laurence Tiennot-Herment, Sophie Davant et Sandrine Kiberlain, marraine de cette édition.



Téléthon 2004 : Sébastien poursuit le combat.