La nouvelle thérapie qui pourrait changer la vie d'Eliaou

TRISOMIE 21 | Partout dans le monde, des mains se lèvent pour tester ce traitement en Suisse. De premiers résultats montrent une amélioration étonnante des capacités intellectuelles des patients.

Elsa Mari

LP/JEAN-BAPTISTE QUENTIN

Paris (XIe), jeudi 16 mars. Muriel et Eliaou vont s'envoler dans quelques semaines pour passer des tests. « Si on veut un résultat, il faut prendre un risque », assure la maman, optimiste.

DANS LE CANAPÉ du salon, sa mère le regarde, étonnée par son silence. « Alors, raconte, tu fais quoi dans la vie ? » À côté, intimidé par notre présence, Eliaou, en chemise à manches courtes, reste mutique. « Je ne sais pas… » Quelques minutes plus tard, le garçon de 18 ans, atteint de trisomie 21, retrouve ses yeux rieurs et sa drôlerie qui fait éclater de rire Muriel, sa maman.

Dans l'appartement parisien de ses grands-parents, il se met à parler hébreu, évoque, fièrement, sa stratégie au jeu de société Rummikub, qui met en difficulté son papi, ex-prof de maths et ses échanges de SMS tendres avec sa mère. « Il chante aussi ! » s'exclame-t-elle. Une vidéo le montre en crooner. Micro aux lèvres, les bras ouverts, le monde est à lui.

Si Eliaou, petit dernier d'une grande fratrie, est si éveillé, c'est qu'il a poussé au milieu des orthophonistes, kinés, psychomotriciens et éducateurs. « Le faire progresser est un devoir sacré », glisse cette femme d'une pugnacité étonnante, ancienne dirigeante à la Société générale et mère de huit enfants, impeccable dans son tailleur rehaussé d'un double collier de perles.

Injections d'hormones toutes les trois heures

Alors, il y a quelques mois, lorsqu'elle lit, dans un article, qu'une nouvelle thérapie permet d'augmenter de 20 à 30 % les capacités intellectuelles des personnes porteuses de trisomie 21, Muriel n'hésite pas une seconde. Un deuxième essai clinique, élargi à 60 volontaires, a lieu en mai en Suisse. Il faut postuler. C'est sa chance. « J'ai le grand projet de rendre mon fils autonome pour qu'il puisse affronter la vie », nous raconte-t-elle, en cette journée mondiale dédiée à cette anomalie génétique qui touche une naissance sur 800. Qu'en pense Eliaou ? D'un sourire taquin, il glisse : « Perso », c'est personnel. On n'en saura pas plus.

Cette étude, menée par les chercheurs lillois de l'Inserm et le centre hospitalier universitaire de Lausanne, publiée dans la revue « Science », en septembre, montre un vrai bénéfice à l'issue du traitement. Sept volontaires, de 20 à 50 ans, ont reçu une injection d'hormone grâce à une pompe installée sur leur bras durant six mois.

« La GnRH est bien exprimée par les personnes porteuses de trisomie 21 mais le rythme de la sécrétion est altéré, ce qui entraîne un déclin des capacités intellectuelles. On ne le soupçonnait pas ! » explique le directeur de l'étude, Vincent Prévot, chercheur à Lille (Nord), à l'origine de cette découverte. La faute à un déséquilibre des gênes, causé par trois chromosomes 21 au lieu de deux.

La pompe, semblable à un gros pansement, permet de libérer l'hormone dans le sang dix minutes toutes les trois heures, fidèle au rythme naturel. Une image de leur cerveau montre un réveil des circuits neuronaux endormis au fil des jours. Il y a cette mère qui raconte que son fils ne l'appelle plus deux à trois fois le matin, parce qu'il s'est perdu sur le chemin du travail. Ce psy bluffé par l'aisance orale de son patient. Un autre qui a désormais les mêmes capacités que n'importe qui ! « Cette thérapie est prometteuse mais ce nouvel essai doit permettre de confirmer si elle fonctionne vraiment », prévient Vincent Prévot.

> **J'ai le grand projet de rendre mon fils autonome**
> **Muriel,** la maman d'Eliaou

L'annonce des bons résultats s'est répandue partout dans le monde. En France, en Allemagne, jusqu'aux États-Unis, des mains se lèvent pour y participer. Les sept volontaires, aussi, qui, après leur thérapie, ont vu leurs fonctions cognitives à nouveau baisser. Peut-être faudra-t-il porter cette pompe à vie. « On a eu beaucoup de demandes, confirme, côté suisse, Nelly Pitteloud, cheffe du service d'endocrinologie au centre hospitalier universitaire vaudois. Mais il faudra attendre 2024 pour vérifier l'efficacité de l'expérience. »

Si cette injection d'hormones s'avère probante, elle ouvre la voie à la prise en charge d'autres pathologies. Pourquoi pas l'utiliser chez les malades d'Alzheimer pour ralentir leur déclin ?

Ses rêves ? Poursuivre ses études, se marier…

Eliaou compte parmi la dizaine de candidats en France. Dans quelques semaines, mère et fils s'envoleront en Suisse passer des tests. Muriel n'a aucune crainte. Sa confiance en la science est totale. « Si on veut un résultat, il faut prendre un risque. Celui-ci me semble mesuré ». Jusqu'à ses 13 ans, elle a emmené son fils trois fois par an en Israël suivre une méthode d'apprentissage dans un centre spécialisé.

« De retour en France, j'envoyais des rapports de 30 pages à ses enseignants pour qu'ils l'aident à écrire, raisonner et interpréter le monde, se souvient-elle. J'ai eu la chance d'avoir huit enfants mais j'ai appris à éduquer et à être parent à travers Eliaou. On le considère comme un cadeau. » Le garçon sourit : « Je suis le chouchou ! » « Tu ne doutes de rien, toi ? » rit Muriel.

Son fils s'accroche à ses rêves. D'abord, poursuivre ses études hébraïques. « J'aimerais aussi me marier ! » lâche-t-il, timide. Une envie dont il parle matin, midi et soir. « Avant, je dois t'apprendre à faire un budget », le prévient sa mère. L'entretien s'achève. Muriel nous raccompagne sur le pas de la porte, quand soudain, elle se met à rire, en entendant le verrou se fermer. Eliaou l'a encore enfermée dehors.