

Édition du mardi 1 avril 2008

Hérault Incurable, Clara veut choisir l'heure de sa mort



Clara Blanc a 31 ans, elle souffre du syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie génétique rare qui atteint les tissus conjonctifs, « votre vie s'arrête là » lui a asséné le professeur qui a posé le diagnostic à Lyon en 2002. Un cataclysme pour la jeune femme, installée à Villeneuve-les-Maguelone (Hérault), qui, depuis, voit progresser sa maladie et sa réflexion sur la fin de sa vie.

L'histoire récente de Chantal Sébire, après l'affaire Humbert, a renforcé ses convictions. Dans une lettre adressée au président de la République et à la ministre de la Santé, Clara Blanc livre sa réflexion sur le « suicide assisté » et le droit à mourir dans la dignité, demande un référendum national sur le sujet. Elle explique pourquoi. Entretien

L'histoire.- « J'avais 25 ans, j'étais en école d'infirmière. Ça faisait dix ans que je me plaignais de douleurs au cou, de tensions à l'épaule... A 24 ans, j'ai fait une double sciatique. J'ai eu une hanche luxée on me l'a remise en place. Elle a sauté, encore. Puis encore... Un rhumatologue a cherché dans son bouquin pendant une heure et demie. Jusqu'à tomber sur le cas, mes symptômes... J'ai dit "c'est ça". J'étais ébranlée. J'ai laissé tomber. En 2002, j'ai pris rendez-vous avec un spécialiste, à Lyon. Je me suis retrouvée en soutif et culotte, regardée sous toutes les coutures par dix médecins. Le professeur m'a dit : "Vous avez 25 ans, votre vie s'arrête là. Vous n'aurez pas d'enfant, vous n'avez pas d'avenir." Je m'étais préparée à pas mal de choses, mais je ne m'attendais pas à ça. Avec un tel manque d'humanité... »

La maladie.- « Le syndrome d'Ehlers Danlos touche les tissus conjonctifs, chez moi, ça se porte sur les articulations. Les douleurs sont chroniques, je prends des antalgiques. Quand je suis trop faible, je mets des attelles pour les doigts et les poignets. Petit à petit, on va vers la paralysie. A force de ne plus bouger, on perd des muscles. Là-dessus, il y a des atteintes cardiaques, ophtalmiques, les vaisseaux sont plus fragiles... Il paraît que dans cinq ans, je serai en fauteuil électrique. »

L'après diagnostic.- « Je suis descendu au 36e dessous. J'étais dans une telle détresse qu'il fallait que j'en parle. J'ai dû arrêter l'école d'infirmière, qui ne pouvait plus assurer mes stages. Je me suis retrouvée dans une grande galère financière, je suis tombée dans une grave dépression, le gouffre. Le déni total de la maladie, puis une rage atroce. J'ai pris des pilules pour voir la vie en rose. J'ai perdu 10 kilos, j'ai fui mes amis, ils m'ont rattrapée. J'étais hébergée chez les uns, chez les autres, j'ai habité une yourte en forêt. J'ai vendu des fruits et légumes, j'ai travaillé en usine, je ne tenais pas le rythme. Le RMI, les Restos du coeur, la précarité, c'est humiliant. C'est très difficile de dépendre de la société quand on souffre de quelque chose qui ne se voit pas. »

La vie aujourd'hui.- « *La maladie se manifeste par une grande fatigue, et surtout des douleurs chroniques. Certains jours, je reste allongée. La douleur, ça peut vous rendre fou, hystérique. Je vis avec l'allocation adulte handicapé, 620 € par mois, ça m'a donné une stabilité, c'est mieux que le RMI. Heureusement, je vis chez mon amoureux. J'ai un lit spécifique pour ne pas avoir trop de pression sur les articulations, remboursé à 100 %. Un corset, fait à l'hôpital, remboursé à 100 %. Comme je ne peux pas travailler, il faut que je trouve autre chose. Je viens de commencer le soutien scolaire, ça contribue à mon équilibre. Cette envie de donner qui m'avait fait choisir le métier d'infirmière, je l'ai toujours. J'ai pris des contacts pour devenir écrivain public, je prends des cours de poterie, ça me fait rencontrer des gens. Mon corps est en total appel d'un désir enfant. Ça tiendrait de l'exploit. La grossesse serait un calvaire physique que je suis prête à assumer, mais j'ai une chance sur deux de transmettre la maladie à mon enfant. Pour l'instant, je fais le choix de ne pas en avoir. »*

La famille.- « *Ils ont nié, d'abord. Ma mère ne voulait plus me parler, sauf en présence d'un psy. Avec mon père, avec ma grand-mère, on a pu amorcer un dialogue. »*

La mort.- « *A un moment, je pense que je serai alitée, complètement dépendante, je me chierai dessus, il faudra me donner la becquée, je ne pourrai pas lire, ni regarder la télé, tellement assommée par les antalgiques que je ne pourrai pas soutenir une conversation. Quel est le sens de tout ça ? Il y a des gens qui donnent des leçons de morale au lieu d'écouter ceux qui sont concernés, qui ont réfléchi. Ce n'est pas moi, d'être un légume. Ce n'est pas ma conception de la dignité. Je ne suis pas suicidaire, je ne sais pas quand, comment je voudrai mourir, parce que je ne sais pas jusqu'où je pourrai aller, ce que je pourrai encaisser, ça dépendra à quoi je pourrai me raccrocher. Alors, qu'on me laisse le libre arbitre de ma mort. Je suis en contact avec l'association Dignitas, en Suisse, il me faudrait 6 000 € pour un "suicide assisté", un geste réfléchi qu'il faut justifier, expliquer. Je ne les ai pas. Mais je sais que comme Chantal Sebire, je trouverai une issue. Cette peur de ne pas avoir le choix a arrêté de me hanter l'esprit. Ce n'est pas morbide, c'est un hymne à la vie, ça dépend ce qu'on met derrière ce mot. »*

Recueilli par Sophie GUIRAUD