



Mardi 13 Décembre 2005

Atteinte de SLA, Virginie voudrait qu'on abrège ses souffrances -- par Frédéric Veille--

LE PETIT-QUEVILLY (AP) -- Depuis plus d'un an, Virginie Demery, une habitante de Petit-Quevilly (Seine-Maritime) est atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie incurable dont le pronostic vital ne dépasse pas cinq ans. Consciente de sa dégradation progressive, cette femme de 32 ans souhaiterait qu'on abrège ses souffrances avant qu'elle ne puisse plus le demander.

Dans son fauteuil roulant, les mains croisées, les doigts raidis mais le regard encore empli d'émotion, Virginie parle avec sincérité de sa maladie, de l'état qui est le sien aujourd'hui. "Je vis une torture au quotidien, je vis enterrée vivante dans mon enveloppe corporelle et il n'y a rien de plus humiliant que de se voir impuissante", dit-elle.

Virginie a appris sa maladie quelques semaines après avoir accouché de son deuxième enfant. "Quand j'ai mis Louka au monde, qui a aujourd'hui 16 mois, qui commence à ses premiers pas alors que moi je fais mes derniers, qui commence à dire ses premiers mots alors que moi je dis mes derniers, je suis sortie de la clinique avec une canne et une forte douleur dans la jambe, mais l'on m'a juste dit que c'était psychologique".

Quelques semaines plus tard, la canne a laissé place à des béquilles, puis à un déambulateur et enfin au printemps à un fauteuil roulant "après avoir passé deux mois à le refuser. Alors pour me déplacer, je rampais par terre en comptant le nombre de minutes qu'il me fallait pour aller d'une pièce à l'autre".

La SLA est une affection neurodégénérative du système nerveux qui se traduit par une attaque massive des muscles volontaires: membres inférieurs et supérieurs, muscles de la parole, de la déglutition, de la respiration, à l'exception du système oculaire.

L'issue est toujours fatale, laissant au patient un pronostic vital de trois à cinq ans après la date du diagnostic. En France, le nombre de cas recensés oscille entre 6.000 et 8.000 personnes qui ont entre 30 et 80 ans. On compte deux décès par jour, selon le ministère de la Santé.

"Je suis certainement l'une des plus jeunes à être atteinte de ce syndrome", constate Virginie qui communique chaque jour avec d'autres personnes comme elle sur un forum Internet. "Cela permet de mieux comprendre ce qui nous arrive. Mais presque chaque jour, on apprend la mort d'un des nôtres. Et ce sera bientôt la mienne".

"C'est difficile de garder sa dignité quand on est atteint de SLA", ajoute-t-elle de sa voix saccadée. Car elle sait aussi que dans quelques mois, sa voix aussi disparaîtra. "Alors je profite du fait que je peux encore m'exprimer pour dire au monde entier qu'il faut rapidement trouver un remède. Nous ne voulons pas de chercheur pour cette maladie, nous voulons des 'trouveurs'".

En attendant, Virginie qui vit avec son compagnon Gilles, père de ses deux enfants, garde espoir. "Mais dans les journées les plus noires qui sont malheureusement de plus en plus nombreuses tellement je souffre, je pense à l'euthanasie. Souvent je dis à Gilles: mais jusqu'à quand vas-tu me faire vivre ce calvaire?".

Gilles pense aussi aider sa compagne, la délivrer, la libérer. "Mais aujourd'hui, le plus important est pour eux de communiquer sur la maladie. Elle fait peur cette maladie et il faudrait vraiment que les laboratoires pharmaceutiques s'investissent plus dans la recherche pour trouver soit un traitement inhibiteur, soit un stabilisateur", dit-il.

Mais toujours rien à ce jour. Alors Virginie regarde Louane et Louka, ses deux enfants, et se met à pleurer. "C'est dur pour une mère d'être là assise, immobile et de ne pas pouvoir leur donner tout l'amour qu'ils attendent d'une maman". AP