

# (vous avez la parole)

Face à la maladie

## “Par amour, j’ai choisi de vivre relié à une machine”

La vie de ce chercheur en physique a basculé lorsque, à 34 ans, il apprend qu’il souffre d’une maladie incurable. Aujourd’hui tétraplégique, il parvient à communiquer avec ses yeux.

Damien, Chambéry (73)

« **A**vant, j’adorais les plaisirs de la table, passer du temps en famille, voyager... Je suis docteur en physique et mon travail de chercheur était une source d’épanouissement ! Mais aujourd’hui, tout a changé. Depuis plus d’un an, je vis dans le service des soins palliatifs de l’hôpital de Chambéry. Atteint d’une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot), je suis désormais tétraplégique. Je ne peux plus bouger et respire grâce à une machine. Je suis nourri artificiellement et j’ai perdu l’usage de la parole. Je pense que 80% des personnes dans ma situation auraient choisi de mourir, pas moi.

Tout a commencé en 2008 par une petite boiterie alors que j’emmenais ma fille à l’école. Puis, un à un, tous mes muscles m’ont lâché. Au point qu’un jour, je suis tombé dans le coma. Curieusement, à ce moment-là je parvenais à voir la scène d’en haut, comme si mon corps s’était dédoublé. J’étais spectateur de ma propre mort. Mais je me suis réveillé pour dire que j’acceptais l’intubation nécessaire à ma survie. Par amour, j’ai préféré vivre relié à une

machine : je voulais voir grandir ma fille alors âgée de huit ans.

On se rend souvent compte de l’importance d’une chose quand on en est privé. Avant je ne réalisais pas la chance de pouvoir partir en vacances. Pendant un temps, j’ai éprouvé le besoin de couper les ponts avec mes amis. Je détestais mon visage, avec cette trachéotomie qui me défigurait. Aujourd’hui, j’ai accepté ma maladie et m’extériorise à nouveau.

Même si je ne peux pas bouger, je ne m’ennuie pas. J’ai l’impression de vivre hors du temps. Mes parents me rendent souvent visite et ma femme vient trois fois par semaine. On adore regarder ensemble des séries américaines ! Grâce à l’association qui aide les personnes atteintes de la SLA, j’ai un ordinateur doté d’une caméra captant le mouvement de mes pupilles. Cette porte ouverte sur le monde a révolutionné mon quotidien ! Depuis, je surfe sur Internet et communique avec ma fille. Je suis très heureux qu’on ait pu préserver notre complicité !

J’ai aussi la chance d’avoir rencontré Annie, bénévole de l’association Jusqu’à la mort, accompagner la vie (JALMALV). Elle vient plusieurs fois par semaine et nous sommes devenus

Grâce à Annie, bénévole de l’association JALMALV, avec qui il a écrit un livre intitulé “Entre un regard et un sourire”, Damien a pu rencontrer le chanteur Yoann Fréget : la jeune femme leur trouvait un air de famille.



C'est pour voir grandir sa fille, avec qui il communique grâce à Internet, que l'ex-chercheur a choisi de vivre malgré tout.

amis. Annie trouvait que je ressemblais beaucoup à Yoann Fréget, gagnant de *The Voice 2*. Elle imaginait que lui et moi pourrions nous entendre. Alors elle a réussi à le faire venir à l'hôpital. Une sacrée surprise et un très beau moment !

Grâce à Annie, je me suis mis à la méditation. Nous avons aussi écrit un livre à deux voix\* qui raconte nos histoires. Je suis fier d'avoir réussi à écrire mes textes moi-même, grâce à mes yeux et à mon ordinateur, et je suis surpris de voir à quel point ils touchent certains lecteurs.

## Survivant

On sait peu de choses sur la sclérose latérale amyotrophique. Aucun traitement n'existe. Il y a peu, sur Internet, des stars américaines et françaises se lançaient le défi de se renverser un seau de glaçons sur la tête pour faire connaître la maladie. Certains de mes proches l'ont fait en me citant dans leurs vidéos. Très touché par ces initiatives, j'espère que la recherche bénéficiera de nouveaux dons.

De mon côté, je n'ai plus peur de la mort. Je l'ai vue en face, elle n'est pas impressionnante. Et puis, la maladie a pris tout ce qu'elle avait à prendre. En revanche, je suis très inquiet pour « l'après » : comment ma fille va-t-elle grandir sans père ? Comment ma femme va-t-elle concilier son travail, sa maladie rénale et l'éducation de notre enfant ? Vont-elles s'en sortir financièrement ? J'aimerais pouvoir résoudre tous les problèmes de mon vivant, mais ce n'est pas possible... Pourtant, les gens me disent plus paisible à présent, et c'est vrai. La maladie m'a rendu plus patient, plus détaché. J'ai toujours réussi à grappiller des instants de quiétude et de bonheur, même pendant des périodes assez sombres. Je me considère comme un survivant, alors je savoure tous les petits bonheurs de la vie qui viennent à moi car ce n'est que du bonus. ■

Recueilli par Julie BOUCHER

\*Damien Perrier et Annie Joly, *Entre un regard et un sourire*, éd. Marguerite Papillon, en vente sur [audeladesmots.jimdo.com](http://audeladesmots.jimdo.com) ou [damperrier@yahoo.com](mailto:damperrier@yahoo.com)

Retrouvez toutes vos histoires sur :  
[www.francedimanche.fr](http://www.francedimanche.fr)  
Plus de 500 récits sont déjà en ligne !

## “J'ai sauvé mes moutons et mes brebis du désastre !”

Dominique.  
Chantenay-Saint-Imbert (58)



Cette passionaria des animaux était sous la menace de se voir expulsée du domaine où elle recueille des centaines d'ovins pour leur éviter l'abattoir. Grâce à une décision de justice, la voilà sortie d'affaire.

« Il est 10 h 30 le 2 septembre dernier, au tribunal de grande instance de Nevers. Je stresse depuis des semaines. Je vais enfin savoir ce qu'il adviendra du domaine de 90 hectares où je vis depuis 2000 avec mon fils Jonathan et 50 brebis et moutons. J'ai peur de devoir quitter les lieux et l'idée de me séparer de ce cheptel qui sera alors inévitablement euthanasié, me révolte... »

Le juge pénètre dans la salle d'audience et déclare : “Le domaine des Douages est adjugé pour 342 000 € à la fondation suisse Pour une Terre Humaine !” Ouf, j'embrasse tout le monde dans l'assistance. Je fonds en larmes. Tant de bonheur après autant d'incertitudes, même si j'avais recueilli plus de 70 000 signatures dans toute la France en faveur de mon projet. C'est une magnifique victoire ! Ma première pensée va à mes bêtes : elles sont sauvées et vont pouvoir continuer à vivre dans ce paradis bucolique de la Nièvre. Je vais

ainsi poursuivre mon travail qui consiste à nourrir à la cuillère les moutons les plus âgés, repérer les éléments malades, réchauffer les plus fragiles, recueillir ceux qui ont été maltraités... Bref, prendre soin de ce troupeau me tient à cœur.

## Victoire

Depuis toujours, je défends la cause animale : petite déjà, je sauvais les souris et je ramenaient tous les chiens et les chats à la maison. Lorsque j'ai découvert que le mouton était aussi intelligent que le chien, je me suis pris de passion pour lui. L'idée qu'il finisse dans une assiette m'était insupportable.

Après mon divorce en 2000, je m'installe dans la Nièvre avec mes deux enfants en bas âge et mes 150 moutons. Je conclus un accord avec mon voisin anglais Stephen, propriétaire du domaine des Douages, qui est à la tête d'un cheptel de plusieurs centaines de bêtes. Son objectif ? Vendre des

agneaux. Moi, je m'occupe des animaux, entretiens le domaine et suis logée gratuitement sur place en contrepartie. Stephen me promet alors de monter une société agricole afin que je puisse être rémunérée. Mais il repousse sans cesse l'échéance, retourne toujours plus souvent dans son pays et me laisse tout gérer seule. Je me dis que je me suis bien fait embobiner : mes journées sont épuisantes. Je mange debout, dors à peine à l'agnelage (mise bas), ne touche pas un centime et, pendant huit ans, ne prends pas un jour de congé. Tant et si bien que je demande à Stephen de signer une reconnaissance de dettes d'un montant total de 180 000 €.

En 2008, l'Anglais vend son domaine. Je lui réclame alors mon dû. Il fait la sourde oreille. Je porte l'affaire devant les tribunaux. En juillet 2013, un premier avis d'expulsion tombe. La banque locale lance une procédure pour vendre le domaine aux enchères. Je

m'inquiète de savoir où vont finir mes bêtes. Je ne peux pas tout plaquer car je n'ai pas un sous en poche, et je ne peux pas rester, n'ayant pas de bail. Inextricable. Depuis quelques années toutefois, quatre fondations (celle de Brigitte Bardot, 30 Millions d'Amis, OABA et Fondation pour une Terre Humaine) m'aident à régler l'achat d'un tracteur et à financer les douze bottes de foin de 280 kg dont j'ai besoin tous les deux jours pour nourrir mes moutons. Et c'est le président de la fondation suisse Pour une Terre Humaine qui, le 6 mai, me téléphone et me dit : « Écoutez, j'ai les moyens de vous venir en aide. Je vais tenter de racheter votre domaine... »

Entre le 6 mai et le 2 septembre, il y a eu plusieurs surenchères, mais c'est lui qui a eu le dernier mot. Quel soulagement ! Je suis si heureuse à présent. Je vais désormais essayer de créer un centre de soins pour les animaux sauvages de la région, blessés ou maltraités. ■  
Recueilli par Alicia COMET