

# Clara Blanc

Vidéo à regarder à :

[http://www.wikio.fr/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?wfid=51404764](http://www.wikio.fr/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?wfid=51404764)

Trois entrevues sonores à écouter à :

[http://www.wikio.fr/more/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?start=0&count=15&sort=0&wfid=51383768](http://www.wikio.fr/more/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?start=0&count=15&sort=0&wfid=51383768)

Le mardi 01 avril 2008

France: une deuxième malade lance un appel pour le droit à l'euthanasie

Agence France-Presse  
Montpellier, France

Une Française de 31 ans, atteinte d'une maladie dégénérative, a demandé au président Nicolas Sarkozy un référendum sur l'euthanasie, deux semaines après la mort d'une autre malade, Chantal Sébire, qui avait lancé un appel similaire.

La jeune femme, Clara Blanc, atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie génétique rare, a adressé un courrier au chef de l'État et à la ministre de la Santé Roselyne Bachelot, dont l'AFP a obtenu copie mardi.

Cette habitante de Villeneuve-lès-Maguelone, près de Montpellier (sud), déplore dans sa lettre qu'il soit impossible en France de mourir dans la dignité «de façon officielle et légale».

Clara Blanc fait notamment référence à Chantal Sébire, une mère de famille de 52 ans atteinte d'une tumeur incurable au visage, qui avait demandé en vain le mois dernier le droit à une euthanasie active. Mme Sébire a été retrouvée morte le 19 mars après avoir absorbé une forte dose d'un barbiturique.

Le cas de cette femme, largement couvert par les médias, avait relancé la question de l'euthanasie active légale, pratiquée aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg et en Suisse.

«Nos politiciens ont opposé à sa demande (...) des textes de loi qui prônent la vie à tout prix», écrit Clara Blanc, appelant, en conclusion de son courrier, à un «référendum national» sur l'euthanasie.

La jeune femme précise que sa maladie doit la conduire à terme «dans un fauteuil roulant puis vers une dépendance totale, le tout dans des douleurs généralisées et intenses». Mais elle a indiqué à l'AFP ne pas être «suicidaire» et vouloir mourir «le plus tard possible».

Clara Blanc, qui est en contact avec l'association helvétique d'aide au suicide Dignitas, a déploré que le cout total de l'euthanasie «s'élève à 6000 euros», une somme dont elle ne dispose pas, dans un entretien avec le quotidien local Midi Libre.

«Mais je sais que, comme Chantal Sébire, je trouverai une issue», dit-elle encore.

En France, une loi de 2005 instaure, dans certains cas, une sorte de droit au «laisser mourir» par l'arrêt de tout traitement, mais ne permet pas aux médecins de pratiquer une euthanasie active.

Source :

[http://www.wikio.fr/more/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?start=15&count=15&sort=0&wfid=51396862](http://www.wikio.fr/more/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?start=15&count=15&sort=0&wfid=51396862)

## Le syndrome d'Ehlers-Danlos

Par Gilles Halais

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique rare, liée à une anomalie du tissu conjonctif. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes, quelque soit la race ou l'ethnie, et concernerait une naissance pour 5.000 à 10.000.

Le syndrome d'Ehlers-Danlos regroupe des affections génétiques rares et différentes, nommées d'après les travaux d'Ehlers, un danois, et Danlos un français, au début du XXe siècle. Il aurait pour origine un déficit d'un type de collagène, une protéine naturelle qui existe normalement chez l'homme. Si cette protéine manque ou est altérée, les conséquences cliniques sont importantes et variées :

- La peau est hyper-élastique, très fragile et se déchire pour des chocs minimes. Les plaies béantes cicatrisent difficilement
- Les articulations sont hyper-laxes et les luxations (de l'épaule, de la rotule, des mains, des pieds...) sont fréquentes
- Le moindre choc provoque des bleus
- Les douleurs chroniques peuvent parfois s'accompagner d'arthrose précoce des articulations
- Les jeunes patients sont touchés par d'importantes scoliose et sont très fatigués...

Il n'existe malheureusement aujourd'hui aucun traitement des causes de la maladie. Seuls les traitements des symptômes sont possibles : suture des plaies, chirurgie des articulations ou de la colonne vertébrale dans les cas extrêmes.

Cependant, quand la maladie n'est encore qu'à un stade modéré de son développement, elle ne change rien ou presque à la vie de tous les jours.

Source : site de l'Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos

[http://www.wikio.fr/groups/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?group=51568683&wfid=51318690](http://www.wikio.fr/groups/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?group=51568683&wfid=51318690)

Le mardi 1 avril 2008

Un nouveau cas Chantal Sébire ?

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

Par Sophie GUIRAUD

MidiLibre.com

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-lès-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 attèles 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 Sébire, 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. »

Source : [http://www.wikio.fr/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?wfid=51707155](http://www.wikio.fr/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?wfid=51707155)

Le mercredi 2 avril 2008

Euthanasie - Malade, elle voudrait choisir l'heure de sa mort

"Je ne vois pas en quoi c'est choquant de vouloir dire stop aux souffrances"

Interview - Atteinte d'une maladie incurable, Clara Blanc, 31 ans, revendique le droit de pouvoir mourir quand elle le veut.

Par Amélie GAUTIER

LCI.fr - Le Canal Informations

L'interview de Clara Blanc

2002 dans un hôpital de Lyon. Clara Blanc, 25 ans, apprend qu'elle est atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie génétique rare, une maladie qui rend grabataire, une maladie incurable. 2008. Après l'affaire Humbert, après l'affaire Sébire, la jeune femme a décidé

d'écrire au président de la République pour lui demander un référendum sur la fin de vie. Elle raconte à LCI.fr l'enfer de son quotidien. Son futur, elle le connaît. Elle demande à pouvoir le maîtriser.

"Votre vie s'arrête là"

"Votre vie s'arrête là. Vous ne pourrez pas travailler. Vous n'avez pas d'avenir. Vous n'aurez pas d'enfant. 2002, dans un hôpital de Lyon. Après deux heures 45 de consultations, le professeur de médecine m'annonce alors que je suis toujours en soutien-gorge et en culotte, entourée de 15 personnes, que je suis bien atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos. Ce qu'on ressent à ce moment là est indescriptible. C'est un gouffre : on tombe et on tombe en se demandant quand on va pouvoir toucher le sol. Ça m'a pris un an et demi de pouvoir encaisser ce diagnostic. Encaisser qu'on vous coupe l'herbe sous le pied alors que vous êtes à l'aube de votre vie. Il faut vivre mais on ne peut pas. Pas se faire à manger, pas subvenir à ses besoins. On est comme un zombie, qui rentre dans la quatrième dimension.

"Faire le deuil de sa vie imaginée"

Et puis, vient le jour où on en a marre. Alors, on donne un coup de pied en bas et on remonte. Il faut faire le deuil de sa vie imaginée, d'une partie de son être parce cette maladie ampute pas mal de choses. Comme dans une période de deuil, il y a la colère, la rage, la dépression et le déni. Alors moi, je me suis dit : si je n'y pense pas, je ne l'aurais pas cette maladie. J'ai dû arrêter mes études d'infirmière. Je me suis mise à travailler pour vivre. Tout simplement. J'étais en intérim. Mais je devais m'arrêter tous les quatre jours, je n'y arrivais pas.

"Soutenir, comprendre, écouter"

A l'annonce de ma maladie, ma famille a réagi de manières diverses. Très émue, une partie a été capable d'entendre mes divagations dépressives importantes. Elle m'a été d'un soutien moral impressionnant. L'autre partie a, je pense, un peu paniqué, notamment face à ma réaction, qui a été violente sur le coup. Maintenant que moi je vais mieux, elle se sent plus apte à me soutenir, à me comprendre, à m'écouter.

"Mettre sa fierté au panier"

J'habite chez mon compagnon mais nous sommes en instance de séparation. Il va falloir que je reparte dans ce parcours du combattant qu'est trouver un logement. Dès qu'on est en situation précaire, tout devient très compliqué, il faut savoir mettre sa fierté au panier et, quelque part, faire un peu l'aumône à tout ce qui est sociable, administratif et toutes les aides qu'on peut éventuellement avoir et tous les soutiens qu'on peut éventuellement solliciter. Trouver un logement, c'est la croix et la bannière parce qu'on n'est pas assez solvable, on fait peur dans notre situation. C'est un peu comique parce qu'on est les plus stables. L'allocation handicapée, on l'a à vie.

"Le quotidien"

Pour le moment, j'ai des entorses un peu partout, des doigts de pieds à la mâchoire, et des subluxations (articulation qui a perdu sa mobilité normale, NDLR), qui provoquent beaucoup de douleurs et de tensions. J'ai beaucoup de difficulté à tenir une position, à dormir. Dans un futur proche, au fur à mesure de la dégénérescence, j'aurai besoin d'un fauteuil électrique pour me mouvoir. J'ai un lit particulier pour soutenir l'ensemble de mes articulations — beaucoup de personnes âgées ont ça pour éviter les escarres — et j'ai un corset semi-rigide qui permet de combler parfois une certaine fatigue de la colonne ou de soulager des

douleurs. J'ai des attèles aux poignets, j'ai une minerve pour soutenir les premières cervicales déjà un peu HS et j'ai des chaussures orthopédiques que je ne mets pas toujours parce qu'elles sont très lourdes et j'ai un traitement antidouleur au quotidien.

"Partir apaisée"

Je ne parle pas de mort, je parle de fin de vie, c'est différent. Je parle de comment finir mes jours dignement. Quand je déciderai que c'en est trop, que j'ai vécu ce que j'avais à vivre, que j'ai fait ce que j'avais à faire, et que mon état ne sera plus en corrélation avec ce que j'estime de la vie, j'aimerais juste qu'on me permette de m'endormir tranquillement et de partir apaisée. Voilà, j'aimerais que ça soit possible et sans représailles pour les personnes qui font ce geste.

"Chantal Sébire"

J'ai été choquée de toutes les interprétations qui ont été faites autour de sa demande. J'ai trouvé que beaucoup de personnes n'étaient pas concernées par cette démarche, par cette finalité, par cette conception. Que ces politiciens ou ces grands pontes de la médecine parlaient beaucoup sans connaître le sujet, c'est ce qui m'a motivée pour parler.

"A quoi ça rime"

Je ne vois pas en quoi c'est choquant. Il existe bien une législation en Belgique ou en Suisse. Ça donne juste le choix aux gens, personne n'est obligé de rien après. Je ne vois pas en quoi c'est choquant de vouloir dire stop aux souffrances, stop à l'agonie, stop à la vie qui n'a pas de sens. Il va arriver un moment où ma vie, en l'occurrence, ne rimera plus à rien. Une personne qui est alitée toute la journée, qui est sous morphine à forte dose et pratiquement inconsciente la plupart de son temps, je ne vois pas comment on peut lui associer le terme de vie. Il y a quelque chose qui m'échappe dans cette conception. Une fois que le traitement m'aura tellement shootée, que je ne serai même plus là, à quoi ça rime ? Aussi bien pour moi que pour mes proches, ça sera une libération.

"Ça peut arriver à tout le monde"

Il faut que les gens aient bien conscience que ça peut arriver à tout le monde, n'importe quand. Il suffit de peu de chose, il suffit d'un accident cardiovasculaire, d'un accident de la route, ou même d'un cancer dans sa phase terminale. Je pense que beaucoup de personnes seraient soulagées d'avoir accès à ce choix, et je dis bien choix. C'est une forme de liberté que je demande, et que je revendique.

Source : <http://tf1.lci.fr/infos/france/societe/0,,3803939,00-malade-elle-voudrait-choisir-heure-mort-.html>

Le mercredi 2 avril 2008

Depuis le décès de Chantal Sébire, d'autres cas se font connaître. Comme Clara Blanc, 31 ans, atteinte d'une maladie dégénérative et qui espère "trouver une issue".

Par CHARLOTTE ROTMAN  
liberation.fr

À l'autre bout du téléphone, on entend : «Ça y est, ça commence...» On vient d'appeler à

l'ADMD, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, à propos du cri d'alarme lancé hier par Clara Blanc, 31 ans, atteinte d'une maladie dégénérative et qui espère «trouver une issue». Depuis Chantal Sébire, atteinte d'une tumeur incurable, morte le 19 mars par absorption de barbituriques, après avoir clamé publiquement son droit à mourir, d'autres cas se font connaître. Une jurisprudence Sébire ?

«Gouffre». L'association qui compte 44 000 adhérents (deux fois plus qu'il y a cinq ans) est de plus en plus sollicitée. Pas pour accompagner les personnes qui souhaitent choisir le moment de leur mort, mais pour les aider à rendre publique leur histoire particulière. «On nous demande une aide à la médiatisation : chez un éditeur, un journal. Nous répondons qu'il s'agit là d'une démarche personnelle», explique Philippe Lohéac, membre de l'ADMD.

Clara Blanc vit près de Montpellier. Son beau visage fait la une du Midi Libre d'hier où elle explique qu'elle veut qu'on lui «laisse le libre arbitre de (sa) mort». «Elle avait déjà fait des démarches. Mais elles ont été relancées par l'histoire de Chantal Sébire», rapporte la journaliste qui a recueilli son témoignage. A 25 ans, explique-t-elle, Clara Blanc apprend qu'elle souffre d'une maladie génétique rare, le syndrome d'Ehlers Danlos, liée à une anomalie du tissu conjonctif. «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"», raconte la jeune femme. Cette maladie touche ses articulations. Ce sont des douleurs chroniques soignées par des antalgiques. «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 plus fragiles... Il paraît que dans cinq ans, je serai en fauteuil électrique.» Clara Blanc a dû interrompre ses études d'infirmière. Elle est tombée en dépression, «le gouffre». Et a connu «la galère financière». Elle confie au Midi Libre : «C'est très difficile de dépendre de la société quand on souffre de quelque chose qui ne se voit pas.» Clara Blanc n'est pas en condition physique pour travailler et vit avec l'allocation adulte handicapé, 620 euros par mois. Elle vit chez son compagnon.

«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 ?», s'interroge-t-elle. «Ce n'est pas moi, d'être un légume.» Clara Blanc dit qu'elle ne sait quand, ni comment elle voudrait mourir. Pas maintenant, assurément. Mais elle ne sait pas «jusqu'où (elle) pourrai (t) aller, ce qu'elle pourrait (t) encaisser».

Lettre. La jeune femme a pris des renseignements auprès de l'association Dignitas, en Suisse, où le suicide assisté n'est pas poursuivi. «Il me faudrait 6 000 euros pour un suicide assisté, un geste réfléchi qu'il faut justifier, expliquer. Je ne les ai pas, explique-t-elle. Mais je sais que, comme Chantal Sébire, je trouverai une issue. Cette peur de ne pas avoir le choix a arrêté de me hanter l'esprit.» Clara Blanc vient d'adresser une lettre à Nicolas Sarkozy et à Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, dans laquelle est écrit : «Il y a, selon moi, une étape où la vie n'est plus la vie, mais une agonie irréversible» et déplore qu'en France il soit impossible de partir dans la dignité «de façon officielle et légale». Elle appelle à un référendum sur la question.

Source :

[http://www.wikio.fr/more/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?start=0&count=15&sort=0&wfid=51474787](http://www.wikio.fr/more/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?start=0&count=15&sort=0&wfid=51474787)

Le vendredi 4 avril 2008

Clara Blanc et Geneviève Invernon souffrent de la même maladie mais ne l'appréhendent pas de la même façon.

Euthanasie. Deux femmes, deux combats

Par Martine Cabanne

ladepeche.fr

Euthanasie - Deux femmes, deux combats

Le témoignage, à Villeneuve-lès-Maguelone, de Clara Blanc, 31 ans, atteinte d'une maladie rare connue sous le nom de syndrome Ehlers-Danlos, a semé un vent de panique chez les proches de Geneviève Invernon, à Blagnac.

La jeune femme souhaitait, en exposant son cas dans les médias et à la présidence de la République, rouvrir le débat sur l'euthanasie.

À Blagnac, Geneviève Invernon, maman de 4 enfants, atteinte du même syndrome que Clara, ne voit pas les choses de la même façon : On souffre de sublaxations qui touchent les articulations, on peut ponctuellement avoir des besoins d'aide pour sa toilette surtout après une opération.

C'était surtout pour demander un référendum national sur l'euthanasie motivée.

Le témoignage, à Villeneuve-lès-Maguelone, de Clara Blanc, 31 ans, atteinte d'une maladie rare connue sous le nom de syndrome Ehlers-Danlos, a semé un vent de panique chez les proches de Geneviève Invernon, à Blagnac. « Le téléphone n'a pas cessé de sonner. On avait au bout du fil des amis, des parents et des gens de l'association des syndromes d'Ehlers-Danlos qui, alarmés nous disaient : on ne savait pas que c'était si grave ». Geneviève et son époux ont passé la journée de mercredi à rassurer tout le monde : « Non, on ne meurt pas du syndrome d'Ehlers Danlos ! » En révélant sa maladie au grand jour, Clara Blanc avait lancé un cri d'alarme sur une fin de vie qu'elle imaginait clouée sur un fauteuil roulant, complètement paralysée et dépendante, alimentée à la pipette et incapable de contrôler ses fonctions vitales. La jeune femme souhaitait, en exposant son cas dans les médias et à la présidence de la République, rouvrir le débat sur l'euthanasie. « Je veux pouvoir choisir ma mort. Je ne veux pas devenir un légume ». À Blagnac, Geneviève Invernon, maman de 4 enfants, atteinte du même syndrome que Clara, ne voit pas les choses de la même façon : « On souffre de sublaxations qui touchent les articulations, on peut ponctuellement avoir des besoins d'aide pour sa toilette surtout après une opération. Mais on n'est pas dépendant ! » M.C.

Geneviève : « Je veux vivre longtemps »

Jolie, souriante, délicatement maquillée, heureuse de vivre, Geneviève Invernon, de Blagnac,

est un vrai rayon de soleil. Loin d'être une entrave, son fauteuil roulant électrique est le meilleur allié de cette maman de 4 enfants à qui on achèterait en bloc le côté apaisant et aussi le rayonnement et la joie de vivre communicative. Au point qu'on en oublie le fauteuil. « J'ai adapté ma vie à la maladie et ma petite fille aussi ». Belle fillette aux joues rondes, encadrées de cheveux longs et bouclés, Paloma, qui a hérité du syndrome d'Ehlers Danlos de sa maman est une enfant « joyeuse, optimiste, bavarde et créative ». Elle possède deux fauteuils roulants. Comme sa maman. Lorsque Pamela s'est décidée, il y a trois mois, à porter des pantalons, elle a dit à sa maman : « Tu comprends, je ne veux pas qu'on me remarque avec mes jupes, toutes les filles portent des pantalons ». Cette remarque amuse Geneviève : « Je veux vivre longtemps » « Elle n'a pas du tout parlé du fauteuil. Elle l'a complètement intégré. »

Évoquant d'une voix calme sa maladie diagnostiquée il y a 6 ans, presque en même temps que sa fille, Geneviève qui est aussi vice-présidente de l'association française des syndromes d'Ehlers -Danlos dit : « C'est une maladie qui n'est pas dégénérative. On ne finit pas sa vie paralysé. » Foulures, hématomes, chirurgies répétitives ont jalonné l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte d'une jeunes infirmière qui ne sera pas titularisée à cause de sa santé. « Fragile depuis mon enfance, chacune de mes quatre grossesses fut un défi ». Apprenant à 42 ans le nom de sa maladie, elle s'est enfin reconnue le « droit de dire que j'avais mal ». Aujourd'hui, elle est sous antalgique majeur pour supporter la douleur. « Mais je ne suis ni dépendante ni assommée par les médicaments ». Elle porte des attelles et une ceinture lombaire, « mais je ne suis pas paralysée ». Elle fait la cuisine, le marché, lit, fait du shopping avec Paloma, fréquente la médiathèque. « Dans la famille, nous adorons lire et écouter de la musique ». Certains soirs, Geneviève, son mari et Paloma filent au concert. « On vit comme tout le monde et on veut vivre longtemps » dit-elle en riant, couvée du regard par deux de ses trois grands enfants.

#### Clara veut un référendum

Malgré la maladie d'Ehlers Danlos, Clara Blanc pétille et déborde de vie dans sa maison en travaux de Villeneuve-lès-Maguelone (Hérault). « Je n'ai aucune envie de mourir. Ce n'était sûrement pas le sens de ma démarche lorsque j'ai envoyé mon courrier au président Nicolas Sarkozy et à Madame Bachelot. C'était surtout pour demander un référendum national sur l'euthanasie motivée. Ce que je souhaite, c'est globalement un copier-coller des lois belge et suisse. Qu'on donne le libre arbitre à la personne et on ouvre une porte au choix personnel. Pour moi personnellement, je veux avoir cette possibilité. Plutôt que d'avoir à m'expatrier, je veux pouvoir mourir dans la dignité. » explique-t-elle. Mais pour autant, la jeune femme n'a pas envie d'en finir. « Malgré la maladie, j'espère bien finir centenaire », poursuit-elle, visiblement dépassée par l'ampleur nationale et médiatique que son témoignage a prise depuis quelques jours.

Christian Goutorbe

«Une maladie sans paralysie»

Le témoignage de Marie-Hélène Boucand, médecin et présidente de l'association française des syndromes d'Ehlers-Danlos.

« Cette maladie est certes, dans son évolution, invalidante et peut conduire au recours d'un fauteuil roulant mais ses conséquences sont de mieux en mieux prises en charge par des centres de rééducation associés à des centres de la douleur avec un suivi psychothérapeutique ». Pour le Dr Boucand, Clara, qui a vu sa vie s'écrouler après le diagnostic de sa maladie, « a besoin d'être très entourée. Il n'y a pas de généralisation possible sur l'évolution de la maladie vers la paralysie ».

L'association qui soutient les malades et les familles a aussi une cellule d'écoute qui fonctionne jour et nuit au 05 53 49 06 83.

Source : [http://www.wikio.fr/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?wfid=51733876](http://www.wikio.fr/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?wfid=51733876)

Le lundi 7 avril 2008

Un référendum sur le suicide assisté réclamé par une malade

Blog de l'ADMD - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Clara Blanc, atteinte d'une maladie génétique rare, a adressé un courrier à Nicolas Sarkozy et Roselyne Bachelot.

Une nouvelle affaire Sébire ? Une femme de 31 ans vivant dans l'Hérault, atteinte d'une maladie dégénérative, demande un référendum sur le suicide assisté et le droit à mourir dans la dignité et a lancé un appel en ce sens au président de la République.

Clara Blanc est atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie génétique rare qui atteint les tissus conjonctifs. Pour autant, assure-t-elle, elle n'est pas « suicidaire » et ne sait pas quand et comment elle voudra mourir si ce n'est que ce sera « le plus tard possible ».

La jeune femme a pris cependant position pour l'euthanasie dans un courrier adressé à Nicolas Sarkozy, mais aussi à la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot.

« Il y a selon moi une étape où la vie n'est plus la vie mais une agonie irréversible (... ) », écrit-elle.

En France toutefois, il est impossible de partir dans la dignité, « de façon officielle et légale », déplore-t-elle.

Source Lefigaro.fr

Texte de la Lettre de Clara Blanc à Nicolas Sarkozy et Roselyne Bachelot

Ce courrier est une réflexion sur et un témoignage sur la réalité des besoins d'une législation sur l'euthanasie.

\* \* \* \* \*

Je suis atteinte d'une pathologie rare et dégénérative qui me paralyse petit à petit et d'ici peu me conduira dans un fauteuil roulant puis vers une dépendance totale, le tout dans des douleurs généralisées et intenses.

Elles sont actuellement tout juste gérées ce qui me permet notamment de sortir de mon lit le matin, de me déplacer et de faire les choses usuelles de la vie courante...

J'ai eu connaissance de ma pathologie il y a environ cinq ans.

Les premiers signes ont été précoces mais ceci je n'ai pu le constater qu'une fois un diagnostic posé... (ce qui est un autre sujet tout aussi important que celui dont je souhaite vous entretenir !).

Face à cet avenir, beaucoup de tourment et de questionnement ont fait leur apparition.

Des questions de Vie, de Mort, de Sens, de rapport à l'Autre, de Philosophie et d'Éthique...

J'ai pris le temps d'analyser tous ces bouleversements et de me forger mon opinion, qui s'avère en fait être identique à celle que je soutenais lors de ma formation d'infirmière !

Je suis pour l'euthanasie (ou le suicide assisté)...car il y a selon moi (et je pense que beaucoup de personnes se trouvant dans un cas similaire) une étape où la vie n'est plus la Vie mais une agonie irréversible et que le maintien de cet état n'a aucun sens moral.

C'est une conception de la Dignité et du Droit de chaque être à disposer de sa vie et par la même de sa mort !

Suite à ces conclusions j'ai cherché une façon légale et sans souffrances (ajoutées) de « partir » dans cette dignité que je souhaite pour moi mais aussi pour mon entourage.

Il s'est avéré qu'en France rien n'est possible de façon officielle et légale... comme l'a montré la dernière affaire en date, cette femme à la face déformée et souffrant de mille tortures.

Nos politiciens ont opposé à sa demande de « mourir dans la dignité » des textes de loi qui prônent la vie à tout prix... en sous-entendant qu'elle n'avait pas eu recours à tout ce qui était déjà possible et imaginable pour son cas... mais il faut arrêter de croire que la médecine peut tout !

Comme elle l'a démontré il y a des souffrances que l'on ne peut pas soulager à l'heure actuelle...

Et qu'est ce que ce texte de loi qui autorise l'arrêt de « l'acharnement thérapeutique » !

Cette personne n'était pas dépendante de machines maintenant artificiellement la vie !

Et même cette loi est un abus moral car ce qu'il se passe en réalité derrière cette façade n'est que purement économique ! Ne nous leurrions pas ! ...

Le fonctionnement de ces machines à un prix !!!

Et les Hôpitaux, le Ministère de la Santé et le Gouvernement courent après les économies !

Il semblerait que notre culture judéo-chrétienne les empêche de valider l'idée d'une loi autorisant l'euthanasie... ils y opposent les risques de débordements d'une telle option !

Mais regardons alentours... beaucoup de pays l'autorisent et aucun abus n'y est recensé !

Cet argument n'a donc aucun fondement.

Bref, rien n'est envisagé en France pour ce type de demande...

Donc en ce qui me concerne, je me suis orientée vers la Suisse qui se trouve au plus près de mon lieu d'habitation...

L'association « Dignitas, le droit à mourir dans la dignité » m'a envoyé toute la documentation concernant son activité.

Dans leur courrier j'ai pu trouver des témoignages de personnes s'étant engagées dans cette démarche de « suicide assisté », des témoignages de proches ayant accompagné leur ami, leur femme, leur mari, leur parent, leur enfant dans ses dernières volontés.

Tous parlent de soulagement avec certes beaucoup d'émotion, mais de soulagement malgré tout !

Dans ces documents se trouvaient aussi les démarches et le cadre dans lequel était effectuée cette euthanasie.

L'ensemble est d'une humanité et d'une délicatesse rassurante : accompagnement médical, prise en charge par un personnel avisé, cocktail léthal approprié afin de « s'endormir » pour l'éternité et sans souffrance et un proche afin d'accompagner ce dernier moment et d'affirmer si besoin du choix de la personne concernée et du déroulement de l'opération.

Le préalable à toute cette finalité est jonchée d'étapes à suivre afin qu'il n'y ait pas d'ambiguïté sur l'ultime décision.

Il faut justifier de sa pathologie ainsi que de sa démarche intellectuelle, philosophique et éthique.

Tout ceci a bien entendu un cout !

Et je n'en ai entendu parler à aucun moment sur les médias (radios, télévisions, presses écrites et net). Seul a été posé le problème légal et déontologique d'une telle démarche !

Or, pour parler de mon cas (et j'imagine là encore qu'un grand nombre de personnes se trouvent dans le même contexte!), je ne peux faire face à la somme requise pour ce choix légitime de mourir dans la dignité (à l'étranger !)...

Le coût de la prise en charge totale, c'est à dire du transport aller jusqu'au rapatriement, s'élève à 6.000 euros...

Certes, je vous dirais que ça les vaut bien mais encore faut-il pouvoir les trouver !

Dans toute sa bonté, cette association a envisagé ce problème et permet de proposer une somme moindre pour les mêmes « soins »... mais même avec cela, lorsque l'on dispose, comme moi, que de l'A.A.H (allocation adulte handicapé) comme seule source de revenu, soit 620 euros mensuels, on ne peut prétendre mettre de l'argent de côté !

Il y a parfois la famille qui peut aider mais encore faut-il pouvoir demander, ce qui me paraît délicat pour des personnes ayant ce type de conception sur la dignité humaine...

Et encore faut-il que la famille puisse assumer, au-delà du côté financier, cette démarche de fin de vie !!!

Ce courrier était surtout destiné à mettre en évidence cette problématique financière toute aussi importante que la dimension morale de cette démarche et de ce choix.

Je souhaite aussi préciser qu'une demande de référendum national me paraît indispensable au vu de l'actualité récente.

Je suis une jeune trentenaire qui souhaite avoir la liberté de pouvoir évaluer ses besoins et sa fin.

Source : [http://www.wikio.fr/sante/fin\\_de\\_vie/euthanasie/clara\\_blanc?wfid=52035994](http://www.wikio.fr/sante/fin_de_vie/euthanasie/clara_blanc?wfid=52035994)