

Sclérose latérale amyotrophique: «Si ma fille est placée, c'est la fin»

l'avenir Philippe Carrozza

TELLIN - Lætitia a 36 ans et souffre de sclérose latérale amyotrophique. Son état réclame des soins lourds. Il manque une infirmière pour lui éviter le placement.

«Si on ne trouve pas une infirmière pour venir en aide aux deux autres infirmières géniales qui s'occupent de ma fille, on devra la placer en institution; et comme ces institutions ne sont pas légions pour ce dont souffre Lætitia, ce n'est pas un institut qui l'attend, mais l'hôpital. Sa maladie évolue au gré de chocs qu'elle subit. Si elle doit quitter sa maison, elle ne verra plus ses enfants, dont deux de 13 et 7 ans, tous les jours. Le choc risquerait de lui être fatal. J'ai contacté des dizaines d'infirmières indépendantes et je ne trouve personne. Qui peut nous aider? »



Resteigne: Lætitia avec son petit garçon de 7 ans et son compagnon. Ils se serrent les coudes pour lutter contre la maladie.

ÉdA

Ce message de détresse est celui d'une mère. Celui de Bernadette Crelot-Jeanmart, d'Halma.

Le neurologue: «Votre fille relève de la psychiatrie»!

Sa fille, Lætitia est âgée aujourd'hui de 36 ans. En février 2010, de manière étrange, sa voix commence à avoir des ratés. On lui fait remarquer. Son entourage lui demande même si elle prend des médicaments : «Elle parlait au téléphone comme si elle était confuse, comme quelqu'un qui aurait bu », se souvient la maman.

Lætitia ne boit pas. À 33 ans, c'est une jeune maman plutôt épanouie, fière de sa fille et de son gamin âgés de 10 et 4 ans. Elle vit avec son conjoint et le fils de ce dernier, dans une maison qu'ils ont fait construire à Resteigne (Tellin). Lætitia aime s'occuper de son ménage, suit des tas de cours pour se perfectionner en cuisine, en couture, etc. Elle travaille chez Renmans à Beauraing. Sa vie est bien remplie.

En août 2010, de retour de vacances, elle se plaint de ce qu'une main semble se paralyser.

«Nous sommes allés trouver le même neurologue qu'en février à l'hôpital de Mont-Godinne. Comme six mois auparavant, il nous a dit ne rien comprendre. Il a même dit que ma fille fabulait, que son cas relevait de la psychiatrie!», se souvient encore Bernadette Jeanmart des larmes dans les yeux. «Ma fille n'inventait pas, c'est une fille bien. »

«Je n'oublierai jamais ce 14 octobre 2010»

La médecin de la famille suggère de consulter un autre neurologue. Le rendez-vous est fixé début octobre 2010 à Érasme, à Bruxelles. «On lui a fait un tas de tests. Je pense même qu'elle est allée une semaine en dialyse parce qu'on soupçonnait un problème dans le sang. Elle a subi une ponction lombaire aussi. »

Puis arrive le funeste 14 octobre . «Je m'en souviens comme si c'était ce matin, poursuit la maman. Le neurologue a convoqué ma fille dans une grande pièce où se trouvaient d'autres médecins neurologues, eux aussi. Il lui a posé un tas de questions et ses collègues notaient. Aux symptômes du début : voix mal assurée et paralysie s'ajoutaient des tremblements de la langue. Après cette consultation, il l'a autorisée à regagner sa chambre et d'attendre. En début d'après-midi, le médecin est venu lui annoncer que c'était la SLA, la sclérose latérale amyotrophique. Je me suis effondrée; j'avais vu un peu avant toute une émission sur cette maladie. Ma fille ne comprenait pas. Jamais personne n'avait évoqué cette possibilité. »