

Dominique Farrugia, malade depuis dix-huit ans

“JE ME PIQUE À LA CORTISONE ET LE TRAVAIL ME DOPE”

Acteur, comique, réalisateur, producteur, patron de chaîne, il est aujourd’hui le porte-parole de l’Unisep, l’Union pour la lutte contre la sclérose en plaques.

Paris Match. A 27 ans, en pleine gloire des Nuls, vous vous sentez fatigué. Un an plus tard, en 1990 on vous diagnostique une sclérose en plaques. Ce fut un choc ?

Dominique Farrugia. Pas tant que ça ! Au départ, je me suis peu inquiété. Je ne savais même pas ce que c’était. Le diagnostic a pris du temps. Car, dans les années 80, la Sep était très mal connue par les médecins.

Comment la maladie s’est-t-elle manifestée ?

De manière très étrange : j’étais de plus en plus fatigué, j’avais des fourmis partout dans le corps, je n’arrivais plus à lacer mes chaussures, conduire devenait difficile. Un jour, j’étais en train de courir pendant un sketch des Nuls et ma jambe a lâché. Ensuite, les fourmillements sont devenus plus fréquents. Alain [Chabat] m’a conseillé d’aller voir un médecin. Un an plus tard, le verdict tombait.

Est-ce douloureux ?

Etrangement, non, je n’ai jamais eu de douleur physique. Lors de la dernière poussée, j’ai perdu beaucoup de mobilité et notamment ma jambe gauche qui, aujourd’hui, me fait complètement défaut. Mais j’ai beaucoup de chance, je suis malade depuis dix-huit ans et j’arrive encore à marcher, à travailler. D’ailleurs, le travail est mon meilleur médicament. Un challenge quotidien. J’ai un boulot, je continue à produire, les gens me font confiance. La preuve, j’ai été président de Canal+ pendant les mois les plus difficiles de son histoire, et j’ai réussi à survivre ! **Chez chaque patient, la sclérose évolue différemment. Comment chez vous a-t-elle progressé ?**

Par chance, lentement. Un matin vous vous réveillez, vous vous tournez, vous ne vous sentez pas bien, puis c’est au tour de la jambe, puis, vous voyez moins bien. Ce sont des allers-retours à l’hôpital : on vous fait des injections de cortisone à haute dose, et cela va mieux. Pour contrôler l’évolution, je me pique tous les matins depuis cinq ans. Malgré tout, la maladie n’est jamais régulière, je ne peux pas savoir quand elle va me choper pour de bon. Un jour, j’ai eu très peur. Je me suis réveillé avec les deux jambes paralysées. J’ai cru que c’était terminé. J’ai pris une dose de cortisone, et c’était reparti. Mais c’est une sensation horrible. Avec le recul, j’ai compris que c’est souvent quand je suis fatigué ou déprimé qu’elle attaque. J’ai une épée de Damoclès au-dessus de ma tête, et je ne sais pas quand elle va me tomber dessus pour de bon...

Qu’est-ce qui a le plus bouleversé votre quotidien ?

Ça se résume à des choses simples. Auparavant, tous les matins, j’allais chercher les journaux. Puis j’y arrivais de moins en moins, je perdais l’équilibre sur le chemin. Un passant m’a même cru soûl ! Aujourd’hui, me promener dans les rues me manque beaucoup. J’adore sortir du restaurant et marcher un peu... Tout le monde aime ça ! Mais pour moi, c’est fini... Pour vous, marcher est une évidence, on ne se rend pas compte à quel point c’est horrible de ne plus pouvoir le faire... D’ailleurs, le pire

dans la sclérose, c’est qu’elle est invisible. Assis à mon bureau, on ne voit rien, il faut que je me lève pour qu’on s’en aperçoive.

Justement, une fois debout, les regards de votre entourage ont-ils changé ?

Pas du tout ! J’ai la chance d’avoir des amis qui ne m’ont jamais vu comme un malade. Moi-même je ne me suis jamais présenté comme tel... Comme le résume une amie psy : soit tu te sers de ta maladie pour rester au lit et déprimer toute la journée, soit c’est une ennemie et, tous les matins, tu te lèves et tu te bats !

Alors quel est votre plan de bataille ?

C’est de continuer ma vie sans me relâcher. Mais personne ne vit les choses de la même manière, car elle touche de manière différente chaque malade. Moi, elle m’a pris au moment où Les Nuls marchaient le mieux. Un jour, ça m’est tombé dessus, mais je ne me suis jamais posé la question : savoir si j’allais continuer ou pas à travailler, voire à vivre !

Côté famille, c’est le bonheur ! Vous vous êtes marié avec Isabelle en 2005, et vous venez d’avoir une petite fille, Mia, en mars dernier. Quel genre de papa êtes-vous ?

Un papa normal ! J’ai une femme formidable et une petite fille adorable. Elles sont géniales toutes les deux. Je ne peux pas prendre Mia dans son berceau car j’ai une canne, mais je m’arrange et je m’adapte. C’est sûr que je ne pourrai pas courir derrière elle dans les parcs mais il y a des centaines d’autres échanges.

A part votre bonheur familial, quelles sont vos autres armes pour vous battre ?

J’ai une part d’irrationnel en moi : je ne m’écoute pas. J’ai mal et je me lève quand même. En ce moment, j’ai du mal à marcher car j’ai une tendinite de la hanche. Mais je n’arrête pas pour autant et je vais tous les matins au boulot. J’ai de la chance : je suis mon propre patron. **Et les autres, qui ne sont ni patrons, ni célèbres, ni aisés, leur quotidien est-il le même que le vôtre ?**

C’est beaucoup plus difficile, et j’en suis conscient. C’est là tout le drame de cette maladie ; elle entraîne systématiquement la désocialisation du patient. Elle touche les jambes, les mains et même les yeux. On passe de la canne au fauteuil roulant, parfois très rapidement. Du coup, les malades ne peuvent plus vivre seuls, et si leur entreprise n’est pas adaptée à leur handicap, ils ne peuvent plus travailler non plus. Ils sont abandonnés par la

société. Résultat : beaucoup cachent leur maladie à leur employeur. Le plus terrible, c’est que la Sep est le premier cas d’invalidité chez les jeunes entre 25 et 35 ans après les accidents de la route. Et 20 % d’entre eux sont au chômage. Moi, je me bats, modestement, pour arrêter cette discrimination. Une bataille parmi tant d’autres !

Comment imaginez-vous votre futur ?

Je n’en sais rien. L’idéal serait d’être dans une maison sur la plage à regarder la mer toute la journée. J’adore ça. En fait, je suis un hyperactif qui rêve d’une seule chose : être inactif... ■

REPORTAGE EMILIE BLACHERÉ

“UNE ÉPÉE DE DAMOCLÈS AU-DESSUS DE MA TÊTE”

