



LE PORTRAIT DU LUNDI

La leçon de vie de Marie Stoll-Schumpp

Elle se surnomme parfois « La-Soi-Fée », parfois la « belle courgette ». Marie Stoll-Schumpp, 43 ans, maman et belle-maman de quatre enfants, est atteinte de la maladie de Charcot depuis 2011. Elle se bat avec de belles armes : un blog pétri d'humour et d'humanité, qui vient de donner naissance à un livre, et l'amour de ses proches et amis, qui ont créé une association.

Textes : Hervé de Chalendar

Quand on arrive, elle est train de fumer, à l'arrière de sa villa de Molsheim. Elle utilise pour ça un système maison : la cigarette est fichée dans un morceau de bois, lui-même fixé à son fauteuil. Elle avait présenté l'invention dans son blog à la date du 12 janvier 2014 : « *Un morceau de plinthe qui traîne à la cave, une mèche de 8 mm et un travail d'équipe ; une idée, un bricoleur, un artiste et abracadabra, voilà un fume-cigarettes original décliné en différents motifs et couleurs. Maintenant, même les personnes handicapées (dont les mains ne font que dodo) peuvent continuer à s'empoisonner !* » Une plinthe, donc, mais pas de plainte. Une attitude, une phrase et le ton est donné : Marie Stoll-Schumpp a choisi d'envoyer paître le coup du sort. Elle résiste par l'humour, l'autodérision, un travail mental qui pourrait lui donner un accès direct au statut de grand sage oriental ; et par une générosité familiale et amicale qui s'est élevée à son niveau.

« Communiquer jusqu'au bout »

Ce coup du sort tient en trois lettres : SLA. Soit la sclérose latérale amyotrophique, plus connue sous le nom de maladie de Charcot (*L'Alsace* du 15 mai 2016). Cette maladie concernerait environ 1 personne sur 25 000. « *Elle touche les neurotransmetteurs, qui commandent les muscles et les nerfs. Après Alzheimer, c'est la maladie neurodégénérative la plus répandue.* » C'est Marie qui nous l'explique, et il faut, pour la comprendre, tendre l'oreille, aiguïser sa concentration : sa voix est si altérée que la reconnaissance vocale de l'ordinateur n'est plus adaptée ; désormais, quand elle rédige son blog ou ses mails, elle écrit avec des cellules infrarouges qui suivent la direction de son regard. Du coup, on s'inquiète : est-ce que ça la fatigue de parler ? « *Oui, mais j'aime ça ! Je suis déterminée à communiquer jusqu'au bout.* » Alors, on continue...

La SLA, à qui est consacrée une Journée mondiale de lutte chaque 21 juin, est une horreur : elle vous tombe dessus sans prévenir ; elle vous paralyse progressivement, mais laisse votre cerveau carburer à plein régime, afin qu'il assiste à la déchéance et ne cesse de réfléchir à ses conséquences ; enfin, l'espérance de vie annoncée est de quelques années. Mais il y a quelques années déjà que la SLA de Marie a été diagnostiquée, et elle



Marie Stoll-Schumpp chez elle, à Molsheim : « Je suis plus sensible aux choses qu'avant car je sais qu'elles sont éphémères. »

Photo L'Alsace/Jean-Marc Loos

parle toujours, écrit toujours, donne toujours de l'amour et en reçoit toujours plus. Comme quoi elle a bien eu raison de l'envoyer paître, cette fichue maladie...

Avant la SLA, Marie, née à Strasbourg et installée à Molsheim depuis 2005, a dirigé un centre socioculturel à Illkirch. En 2003, elle a entamé une reconversion pour faire de la formation pour adultes. En 2010, elle a épousé Dominique, papa de deux enfants (Marie et Benoît) ; le couple a rajouté deux membres à la tribu : Anaël et Clément. Les quatre ont aujourd'hui entre 7 et 20 ans.

« *J'apprenais à marcher à Clément quand j'ai commencé à boiter* », raconte Marie. C'était en 2010, le petit dernier avait deux ans. « *Au début, je pensais que ça venait de mes sandalettes !* » C'était plus grave... Le couperet du diagnostic (SLA non génétique) est tombé le 25 novembre 2011. Marie avait 37 ans. « *Quand on apprend ça, on tombe dans un autre monde, un autre espace-temps...* » Mais Marie et Dom réagissent vite : « *Dès le mois de février suivant, les plans de rénovation de la maison étaient faits.* » Il fallait adapter le lieu de vie à ce qui allait arriver. Marie a eu droit à la canne dès 2012, au fauteuil roulant dès 2014. Aujourd'hui, la main droite a du mal à gérer la commande de

l'engin : il faudra bientôt passer par la commande au menton. Au printemps 2012, une vingtaine de copains sont venus tout casser dans la maison, pour réaliser les travaux. Les copains, en l'occurrence, sont plus efficaces que l'État. Marie peut en témoigner : en France, aujourd'hui, la prise en charge de ces malades est loin d'être parfaite ; ce pourrait être l'objet d'un prochain article... Ce coup de main après le coup du sort fut le début d'une longue et belle mobilisation. En avril 2012, une soirée de solidarité a été organisée, afin de collecter de l'argent.

« Mon monde est bien plus vaste »

« *Premières réactions : "Euh, non merci... Ça fait un peu trop Armée du Salut !"* », raconte Marie dans son blog. Mais elle a fini par accepter. Toujours dans le blog, elle s'en explique ainsi : « *Quand rapidement vous perdez votre autonomie et que vous vous voyez évoluer en un grand mix entre une courgette géante et un éléphant de mer, la première étape de votre cursus d'apprentissage réside dans l'acceptation. La deuxième étape consiste à accepter les aides que vous propose en veillant à ce qu'elles soient respectueuses de vous et des vôtres ; à ne pas confondre pitié et compassion ; à ne pas prendre pour bienveillance*

ce qui relève de la mauvaise conscience ; à accepter de se faire du bien sans que les autres ne vous imposent ce qui est bien pour eux... »

Cette aide s'est structurée : l'association des Amis de Marie est née en janvier 2014. Au-delà du cas particulier de Marie, l'association est en relation avec une vingtaine de malades de SLA sur l'Alsace. « *Notre but*, précise sa présidente Marie-France Vautrin, *est d'apporter une aide financière, logistique ou psychologique. On ne peut être insensible à ça...* »

Marie a débuté son blog en 2013. Elle l'a appelé « La-Soi-Fée », parce que Dom l'a toujours considérée comme sa fée. La page d'accueil répond à la question « *Pourquoi un blog ?* » Voici quelques-unes de ses réponses : « *Parce que la SLA voudrait m'enfermer dans mon monde, mon tout petit corps d'humain (80 kilos tout de même !) et qu'elle n'a rien compris à ma vie. Parce que mon monde est bien plus vaste et bien plus beau que celui que la maladie veut m'imposer [...] Parce que je veux montrer à mes enfants qu'on peut se créer une jolie vie quelle que soit la situation, et que, pour la construire il faut accepter d'évoluer d'abord dans sa tête...* »

Grâce aux Amis, le blog est devenu

un livre. Il a pour titre *Vivre émerveillée et c'est tout !* « *On peut être émerveillé, toujours...* », nous justifie Marie, avec sa voix empêtrée. Le titre pourrait laisser croire à un livre mièvre, béat ; on peut vous certifier que c'est tout le contraire.

Rendez-vous chez « l'attrape-colères »

Marie ne sait pas écrire quand elle est déprimée ; prédominant donc l'humour et cette autodérision qui la fait plus souvent s'autodécrire en courgette qu'en fée (au fil du livre, elle est souvent caricaturée en beau légume vert, grâce au talent de l'illustratrice Françoise Metz). Mais les coups de blues ne sont pas occultés. Marie dit aussi ses larmes, ses rechutes, ses défaits. Elle raconte ses rendez-vous chez celle qu'elle appelle son « *attrape-colères* » : sa psy. C'est là qu'elle lâche les trop-pleins, de là qu'elle repart au combat. « *J'avais fait une dépression assez grave avant la SLA*, confie Marie. *J'ai eu 24 mois d'arrêt maladie. J'ai beaucoup travaillé sur moi-même. Aujourd'hui, je me sens mieux qu'à l'époque... La souffrance psychologique est tellement plus dure à gérer ! Aujourd'hui, je suis plus sensible aux choses qu'avant car je sais qu'elles sont éphémères. J'en profite à 150 %. Avant, ce n'était qu'à 75 %...* »

Cinq dates

- 1973 Naissance le 21 septembre à Strasbourg.
- 2010 Mariage le 3 juillet avec Dominique Stoll.
- Fin 2011 Diagnostic de la maladie de Charcot.
- Début 2014 Création de l'association des Amis de Marie.
- 2016 Publication en avril d'un premier livre tiré de son blog.

L'essentiel

Depuis trois ans, la Molsheimoise Marie Stoll-Schumpp raconte dans son blog, avec une sacrée dose d'humour, son combat contre la maladie de Charcot. L'association des Amis de Marie, créée autour d'elle, vient d'en tirer un livre concernant les années 2011-2014. Un deuxième tome (2015-2016) sortira en novembre.

SURFER <http://lasoifee.canalblog.com>

LIRE *La-Soi-Fée, Vivre émerveillée et c'est tout !*, Marie Stoll-Schumpp, Les Amis de Marie, 130 pages, 20 €.

Côté cœur

Votre lieu préféré en Alsace :

Strasbourg. J'y ai travaillé dans des quartiers comme animatrice de rue, et je me suis enrichie de cette énergie interculturelle. Il y a des difficultés, sans doute, mais aussi une vraie solidarité.

Si l'Alsace était un personnage :

Mon grand-père de 102 ans, qui est le plus ancien locataire des HLM de Strasbourg ! Il a connu les guerres, fut un Malgré-Nous à Tambow et n'ajamaï été dans la haine. Il est toute l'Alsace, sa richesse et ses paradoxes, sa gastronomie, son ouverture...

Ce qu'il faudrait changer en Alsace :

Depuis que je suis handicapée, j'aurais tendance à dire tout ce qui concerne l'accessibilité. Mais comme mon handicap n'est pas moi, je rajouterais qu'il faut rendre la mémoire à certains Alsaciens qui semblent l'avoir perdue : l'Alsace est une terre d'accueil ! Se tourner vers des partis prônant la haine de l'autre et le repli sur soi, ça me dépasse...



Cette photo de famille illustre la quatrième page de couverture du livre. DR



Le livre issu du blog, né grâce à la volonté de ses amis. Photo L'Alsace



En 2010, dans les Vosges. DR



En 2009, pour ses 36 ans, avec ses garçons Anaël et Clément. DR