MOLSHEIM / MUTZIG Témoignage sur la maladie de Charcot

La vie, irrémédiable

La Molshémienne Marie Stoll-Schumpp raconte dans son livre avec un humour décapant son combat contre la maladie de Charcot. Et bien plus que cela. À découvrir avant une grande soirée sur cette affection, vendredi à Mutzig (lire encadré).

Il n'y a pas de remède à la vie. Elle est toujours la plus forte. Marie Stoll-Schumpp est de celles qui le prouvent à chaque heure qui passe. La maladie de Charcot qui peu à peu détruit son système nerveux et musculaire, fait de son corps une prison toujours plus exiguë.

Mais Marie sait ce que peuvent les forces de l'esprit. Comment on amadoue les gardiens d'un sourire tendre, comment les mots crochètent les serrures, comment l'humour fissure les murs d'enceinte. Marie raconte tout cela au jour le jour dans un livre de chroniques tirées de son blog et le résultat est réjouissant. Si l'on tourne un jour un *Intouchable 2*, il faudra la prendre pour scénariste.

Elle épingle les petites phrases où l'on parle d'elle à la troisième personne, en sa présence, sur le mode « Je la mets où la dame ? »; elle raconte le petit bouton qui gratte au-dessus du sourcil et qui, faute de bras valide, devient supplice de Tantale; ou l'insecte qui s'est aventuré dans une paille et qui finit croqué.

Il y a les coups de gueule aussi : la sortie « train-resto-ciné-shopping » en fauteuil qu'elle voudrait offrir à tous les élus du pays, (elle qui fut candidate aux dernières municipales). Les phrases qui la font bondir comme « Ce qui ne vous tue pas vous renforce… »

> « Il ne faut se contenter de rien, mais donner du sens à tout. Ce n'est pas la même chose ».

Pour Marie et sa famille, la lutte contre la maladie tient du sport collectif et le pack est soudé. DOCUMENT REMIS

Marie joue de tous les sentiments associés au handicap : la trouille, la méconnaissance, le rejet, la gêne et ses maladresses, la culpabilité. Elle écrit aujourd'hui à l'aide de ses yeux et son regard est perçant.

Mais qu'on ne s'y trompe pas : Marie n'est pas stoïque pas plus que son rire n'est bravache. Marie a son lot de doutes, d'angoisses, de coups de mou, de questions sans réponses ; ce qu'elle appelle « mes papillons noirs » et que sa psy est chargée d'attraper dans ses filets. Elle n'est pas une héroïne ; elle cherche juste à tirer le meilleur des fruits doux ou amers de la vie.

« Certains diront que je dois apprendre à me contenter des petits rien de la vie, mais je ne suis pas d'accord, écrit-elle : il ne faut se contenter de rien, mais donner du sens à tout. Ce n'est pas la même chose. J'essaye d'accueillir ma joie et ma tristesse pleinement, d'accueillir entièrement toutes mes émotions et de me remplir jusqu'à la glotte de tout ce que la vie me donne ».

La vie est une urgence…

La maladie est ici le révélateur de ce qui devrait être une évidence : la vie est une urgence et pas une projection permanente dans un avenir linéaire, une grande chaîne de causalité dont nous serions les ingénieux ingénieurs. Marie liste ainsi avec jubilation les causes loufoques de la maladie de Charcot qui ont en commun de rendre le malade coupable de son état. « Monsieur Hasard ne peut surtout pas être accusé, cela signifierait que la vie est injuste et que personne n'est à l'abri d'un tel diagnostic ; et que nous devrions accepter de lâcher prise sur ce que nous ne gérons pas… Quelle impuissance ! »

Alors voilà, Marie tente de vivre chaque instant intensément, de vivre émerveillée.

…l'amitié, un sortilège

Et le goût de la vie est une maladie contagieuse. Quand le diagnostic est tombé en 2011, qu'il a fallu faire face au mal, au handicap et à la montagne de problèmes que cela représentait, peu à peu, autour de Marie, de Dominique, son mari, de leur petite tribu de quatre enfants, la contagion a gagné. Les amis sont venus, les amis des amis, des connaissances, jusqu'à former une association, Les Amis de Marie, qui aujourd'hui vient en aide à Marie mais aussi à d'autres malades.

L'amitié est une potion, un philtre, un sortilège. De ceux que Marie jette avec sa baguette de fée, d'assoiffée de vie. *La-Soi-Fée* en a fait le titre de son livre, comme une source à laquelle elle nous invite à boire. Santé ! ■

HERVÉ MICLO

› *La-Soi-Fée*, par Marie Stoll-Schumpp, 128 pages, 20 €, édité par Les Amis de Marie, disponible au tabac-presse de Jean-Luc Deprez, rue de Saverne à Molsheim.

› Le blog de Marie : lasoifee.canalblog.com

A TRAVERS LES YEUX DE CLÉMENTINE CÉLARIÉ

Les Amis de Marie (*) proposent une soirée projection-débat (**) ce vendredi 13 mai à 20 h au cinéma Le Rohan à Mutzig sur la maladie de Charcot, ou sclérose latérale amyotrophique (SLA), qui touche environ 8 000 personnes en France. L'association créée en 2014 et que préside la Mutzigeoise Marie-France Vautrin présentera le film *Debout* réalisé par Clémentine Célarié. Le documentaire retrace le parcours de son compagnon et comédien, Thierry Monfray, atteint de la SLA, et les projets artistiques montés ensemble en dépit de la maladie.

Le film sera suivi d'un débat en présence de la sœur du comédien, Nadine Gonin, qui racontera la genèse du film. Marie Stoll-Schumpp témoignera également et plusieurs spécialistes de la maladie seront présents : le Dr Marie Fleury, neurologue et chef de service en neurologie au CHU de Strasbourg, responsable du centre SLA, le Dr Bernard Jeanblanc, chef de service du pôle handicap à la maison de santé Béthel d'Oberhausbergen, Patrick Halet, président de l'association Espoir Charcot et fondateur du collectif national Solidarité Charcot.

La maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative qui détruit progressivement la musculature squelettique et respiratoire. Elle avait été particulièrement médiatisée voici deux ans aux États-Unis avec le lancement du Ice bucket challenge (le défi du seau d'eau glacé) qui visait à faire connaître cette affection et à collecter des fonds pour la recherche, avec la participation de personnalités comme Mark Zuckerberg ou Bill Gates.

Le film Debout de Clémentine Célarié et Thierry Monfray sur la maladie de Charcot sera projeté vendredi au Rohan DOCUMENT REMIS

› Contacts : lesamisdemarie@67@gmail.com. Site : lesamaisdemarie.canalblog.com et page Facebook Association Les amis de Marie

› L'entrée est libre, plateau à la sortie au profit de l'association. Le livre de Marie sera également en vente.