Corinne Nême-Peyron
& Francis Valla

Vivre jusqu'au bout

Traversée de la maladie de Charcot

empreinte
temps présent

Corinne Nême-Peyron
Francis Valla

Vivre jusqu'au bout

Traversée de la maladie de Charcot

empreinte
temps présent

Sommaire

Remerciements 9
En guise de préface 11
La maladie de Charcot 13
Écrire 17
Évocation de la maladie 21
Libre à vélo ! 29
Repenser l'enfance 33
Fenêtre 39
Maladie – Respirer 45
Être un agriculteur engagé 49
Vie et foi 53
Amoureux 57
Claudine 63
Une journée à Manissolle 67
Mauvais jours 73
Engagements 77
Foi et chants 83
Soins et humour 87
Rencontre avec une autre malade 89
Aventure théâtrale 95
Rêves 99
Et la mort… 105
Conclusion 109
Épilogue 111

En guise de préface

Il faut que nous parlions de toi. Il faut que nous en parlions pour notre mémoire, celle aussi de notre Plateau. Dans ta lutte de tous les jours, il y a certes l'espérance et l'obstination mais nous trouvons aussi ton visage et ta voix. Au gré de tes pas et de ton récit, nous reviennent en mémoire mille et un épisodes de rencontres, de réussites, d'épreuves et de vanités. Ton engagement municipal, durant 19 ans, est né en toi d'une envie de tout saisir, de tout embrasser. Tu y entres pleinement, passionné, créatif et tu rayonnes de bon sens, de curiosité et d'amitié envers tes administrés. Les pages qui suivent nous rappellent tes multiples activités, professionnelles, sociales, citoyennes, confessionnelles, mais au-delà de cette énumération il y a surtout la reconnaissance et le bonheur d'avoir pu les initier, les vivre et les partager. Tu as été de tous les combats, lorsqu'ils te semblaient légitimes et conformes à tes convictions, prêt à « refaire le monde » à toute heure du jour et de la nuit.

La face cachée de ton existence réside dans ta famille, tes parents, ton épouse, tes frères et sœur, que tu aimes passionnément. Tout ce qui fait ta vie morale, le respect de la parole donnée, la simplicité, la pudeur aussi, révèle un

cœur fier entre tous, mais qui sait dire les paroles qu'il faut et qui trouve un chemin de compréhension avec l'autre.

Tu appartiens à ces hommes qui ont agi. Je crois que vouer sa vie aux autres comme tu le fais, c'est aussi la sacrifier aux aléas des infortunes et entrer de plain-pied dans notre humanité.

Gérard B.
Adjoint au maire auprès de Francis Valla

La maladie de Charcot

Jean-Martin Charcot (1825-1893), une figure majeure de la neurologie, a décrit les aspects cliniques et anatomo-pathologiques de nombreuses maladies du système nerveux. Parmi celles-ci, la maladie de Charcot, ou sclérose latérale amyotrophique, une maladie neurodégénérative grave est certainement la plus connue. Une confusion terminologique existe encore fréquemment entre la maladie de Charcot, sclérose latérale amyotrophique, et la maladie de Charcot-Marie-Tooth une maladie génétique beaucoup moins grave du système nerveux périphérique. En Amérique du Nord, ce problème n'existe pas, la sclérose latérale amyotrophique est dénommée maladie de Lou-Gherig, du nom de Henry Louis Gherig (1901-1943), un célèbre joueur de base-ball américain, décédé de la maladie.

La gravité extrême de cette pathologie découle de son mécanisme inexorable de disparition progressive des cellules nerveuses motrices. À l'heure actuelle, elle ne peut être enrayée par aucun traitement curatif. Cette dégénérescence diffuse et rapide des neurones impliqués dans la motricité induit, à des degrés variables, une paralysie progressive des muscles des membres, de la déglutition, de la phonation et

de la respiration. La motricité des globes oculaires est préservée et reste souvent, avec des aides techniques adaptées, le seul moyen de communication du patient à une phase avancée de la maladie. L'atteinte des fonctions cognitives n'est pas la règle mais peut parfois accompagner les signes moteurs.

Les formes cliniques de la sclérose latérale amyotrophique sont multiples et les premiers signes sont potentiellement variés, allant de la paralysie d'un membre à un trouble de l'élocution ou encore à des difficultés de déglutition. Cette multiplicité explique que le diagnostic initial est souvent retardé, d'autant plus qu'il n'existe aucun marqueur de certitude, biologique ou paraclinique, de la maladie. Le diagnostic reste un diagnostic d'élimination qui est évoqué quand les autres maladies ont été écartées. Ce caractère hétérogène de la maladie constitue également un obstacle à l'étude de ses causes et aux recherches à vocation thérapeutique. Pour avancer dans ce domaine, un des enjeux est de pouvoir regrouper les patients en sous-groupes homogènes dont les signes cliniques se rapprochent.

La sclérose latérale amyotrophique demeure une maladie rare dont l'incidence annuelle est de 1 à 3 cas pour 100 000 habitants. Elle touche un peu plus les hommes et débute habituellement vers la 6e décennie de vie.

Les causes de la maladie restent peu comprises. Au cours des dernières années, la découverte de plusieurs mutations géniques, expliquant en particulier la survenue des formes familiales de la maladie, a éclairé les mécanismes sur la

connaissance de la mort cellulaire. Le développement des troubles est vraisemblablement la conséquence de l'interaction d'une susceptibilité génétique et de facteurs liés à l'environnement. Certains facteurs de risque possibles de survenue ont d'ailleurs été évoqués comme la pratique sportive intensive ou l'exposition à certains produits toxiques.

L'absence de traitement curatif ne signifie pas que les patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique ne sont pas pris en charge médicalement. Avec une approche multidisciplinaire, les mesures préventives des complications, la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie ou encore l'assistance respiratoire non invasive ont montré tout leur intérêt pour le patient. L'objectif n'est pas la guérison de la maladie mais l'adaptation du patient à ses fonctions perdues. Dans ce sens, les aides techniques élaborées constituent également un apport bénéfique pour le confort et la communication du patient. La prise en compte des accompagnants, pour éviter leur épuisement, est devenue également un des enjeux de cette prise en charge.

Seul un médicament a, pour l'instant, montré sa capacité à ralentir l'évolution des signes. Les espoirs thérapeutiques des années à venir reposent en fait sur la thérapie cellulaire et l'utilisation de cellules souches pour remplacer les cellules défaillantes. De nombreux facteurs limitent encore cette stratégie mais elle constitue, avec la thérapie génique, le pas à franchir vers le traitement curatif de la maladie.

De longue date, la sclérose latérale amyotrophique et son évolution inexorable soulèvent des questionnements

éthiques sur la fin de vie. L'évolution des idées dans ce domaine a finalement abouti à placer le patient au centre des décisions de soins de fin de vie. Les directives anticipées exprimées par le patient et la désignation d'une personne de confiance guident désormais les choix médicaux. Ces procédures sont particulièrement importantes dans la sclérose latérale amyotrophique où l'atteinte respiratoire peut mener la discussion vers une décision de ventilation assistée.

Laurent Tatu
Professeur des universités en anatomie, praticien hospitalier en neurologie, chef du service de pathologies neuromusculaires au CHU Jean-Minjoz (Besançon)

Écrire

Écrire, c'est dessiner une porte sur un mur infranchissable, et puis l'ouvrir.

Christian Bobin, *L'homme-joie*, Gallimard, Folio, 2017

Un visage tout rond, deux yeux verts qui vous regardent intensément avec un grand sourire, un corps installé sur un fauteuil électrique et derrière, en sentinelle bienveillante, une femme aux cheveux couleur d'automne qui sourit timidement. Au fond de l'image, on aperçoit les sapins de la Haute-Loire. Telle est la photo qui se trouve sur mon bureau. C'est une photo de Francis et Claudine, prise il y a deux ans, dans leur maison.

Notre histoire commune a commencé, il y a 25 ans. Avec mon mari, je me suis installée comme pasteure dans la paroisse protestante réformée du Chambon-sur-Lignon[1]. Quelque temps plus tard, j'ai fait la connaissance de Francis

1. Le village du Chambon-sur-Lignon est un lieu marqué par le protestantisme et par une spiritualité enracinée dans la piété personnelle et familiale, ainsi que dans la lecture de la Bible.

qui en était un membre très engagé. Avec lui, j'ai discuté théâtre et ce fut notre première idée folle : monter une troupe avec d'autres chrétiens et écrire des pièces qui parleraient de la vie et de la foi. Un an plus tard, le *Petit Théâtre du Temple* donnait ses premières représentations et faisait salle comble ! Cette belle expérience a duré trois ans.

Un jour, il y a quelques années, un autre paroissien m'a interpellée alors que j'avais quitté le Chambon depuis plus de 10 ans : *Tu sais, Francis est gravement malade…* Alors, je suis allée les voir, lui et son épouse et j'ai appris la terrible nouvelle : la maladie de Charcot (autrement appelée Sclérose Latérale Amyotrophique) faisait maintenant partie de la vie de Francis. Autour de lui, tout un village et ses communautés chrétiennes se sont mobilisés. Et depuis, cette histoire est devenue celle de Francis mais aussi celle de ce petit coin de France où la foi peut déplacer des montagnes.

Dès lors, chaque été, au moment de mes congés, je prends le temps de rendre visite à Francis. Au fil des années, j'ai vu son corps se momifier ; mais j'ai vu, en même temps, son âme se dilater. Francis est devenu rayonnant !

L'été dernier, en le quittant, je crois que Dieu m'a interpellée : *Ce serait bien de raconter tout ce que vit Francis.*

Aussitôt, j'ai pensé : *un livre avec mes mains et ses pensées ?*

Alors, je lui ai écrit : *et si nous écrivions ensemble un livre pour raconter ce que tu vis avec cette maladie ?*

Je n'ai eu à attendre que quelques jours. Par mail, il me répondait : *Je suis d'accord ! Ça m'aidera à passer l'hiver !*

Aujourd'hui, en 2018, j'écris ce livre avec Francis. Il ne peut plus ni manger ni parler. Il n'est plus capable de mouvoir son corps. Ses yeux, seuls, sont mobiles. Chaque jour, il m'écrit un mail grâce à une tablette que ses yeux commandent.

Au fil des mois et des échanges de mails, Francis redira combien ce projet d'écriture lui fait du bien. Il se sent heureux de parler de tout ce qu'il vit. Jour après jour, grâce à ses yeux, Francis choisit ses mots sur son ordinateur, il fabrique ses phrases et m'écrit ainsi de longs messages. Parfois il avoue : *Mes yeux sont trop secs, je ne peux plus écrire.* Et cependant, quelques jours plus tard, il ajoute : *je suis surpris de vouloir écrire tous les jours.*

Ce livre a pour ambition de donner espoir à tous ceux qui traversent des moments de découragement profond dans leur vie. Je crois que Dieu porte et accompagne chacun ; celui qui ne le sait pas encore comme celui qui le sait déjà.

Vivre jusqu'au bout, c'est cela dont il est question dans ces pages. Vivre, avec des doutes et des questions, emportés par un courant qui nous entraîne malgré nous, sans violence, guidés par le désir : désir de vivre, d'aimer, de goûter, d'observer, de partager la vie et la foi jusqu'au bout !

Vivre jusqu'au bout

Traversée de la maladie de Charcot

Avec ses yeux verts, Francis Valla nous regarde avec intensité, toujours prêt à sourire. Il garde une énergie à déplacer des montagnes, malgré un corps devenu sarcophage. Depuis 2013, il est atteint de la maladie de Charcot qui provoque une paralysie musculaire progressive et inéluctable. Face à cette dévoreuse d'autonomie, il a décidé de vivre envers et contre tout, entouré des siens et porté par sa foi. Semaine après semaine, il nous raconte sa vie et nous fait part de ses réflexions. Aujourd'hui, il ne peut plus parler, mais il communique encore grâce à une tablette.

Vivre, avec des doutes et des questions mais porté par un puissant désir d'aimer, de goûter, d'observer, de contempler, de partager la vie et la foi jusqu'au bout !

Ce livre donnera espoir à tous ceux qui traversent des moments de découragement profond dans leur vie. Dieu porte et accompagne chacun, qu'il soit croyant ou qu'il ne le soit pas.

Francis Valla est agriculteur, président fondateur de la CUMA du Lizieux (Coopérative d'Utilisation de Matériel Agricole) et ancien maire du Chambon-sur-Lignon. Il lutte depuis plusieurs années contre une maladie rare et orpheline : la maladie de Charcot ou Sclérose Latérale Amyotrophique dite SLA.

Corinne Nême-Peyron est pasteure de l'Église Protestante Unie de France et aumônier auprès de la Fondation des Diaconesses de Reuilly. Elle travaille également comme psychanalyste, notamment auprès d'enfants et de couples. Elle donne des conférences et des formations sur le thème de l'écoute.

ISBN 978-2-35614-128-6

9 782356 141286

www.editions-empreinte.com

16,00 €