

**Corinne Nême-Peyron  
& Francis Valla**

# Vivre jusqu'au bout

*Traversée de la maladie de Charcot*



# Contenu

1. [Quatrième de couverture](#)
2. [Titre](#)
3. [Copyright](#)
4. [Sommaire](#)
5. [Remerciements](#)
6. [En guise de préface](#)
7. [La maladie de Charcot](#)
8. [Écrire](#)
9. [Évocation de la maladie](#)
0. [Libre à vélo !](#)
1. [Repenser l'enfance](#)
2. [Fenêtre](#)
3. [Maladie – Respirer](#)
4. [Être un agriculteur engagé](#)
5. [Vie et foi](#)
6. [Amoureux](#)
7. [Claudine](#)
8. [Une journée à Manissolle](#)
9. [Mauvais jours](#)
0. [Engagements](#)
1. [Foi et chants](#)
2. [Soins et humour](#)
3. [Rencontre avec une autre malade !](#)
4. [Aventure théâtrale](#)
5. [Rêves](#)

6. [Et la mort...](#)
7. [Conclusion](#)
8. [Épilogue](#)
9. [Photos](#)

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

À la suite de ce rendez-vous, Claudine et Francis repartent soulagés : le professeur ne leur a pas annoncé un cancer. Ils ne savent rien de la SLA et, pour le moment, elle ne leur paraît pas dangereuse.

Cependant, deux jours plus tard, intrigué, Francis se renseigne, par internet, sur la maladie de Charcot. Il trouve mentionnée l'expression *maladie orpheline* et sa signification : il n'existe aucun traitement curatif. Il découvre les conséquences de cette maladie : les nerfs, peu à peu, ne feront plus fonctionner les muscles, et ces derniers vont fortement s'atrophier. Lorsque nous vieillissons, le cerveau renouvelle moins efficacement les cellules. La maladie de Charcot accélère fortement ce vieillissement. La fin de l'article annonce : *durée moyenne de vie : trois ans*.

Francis réalise, à ce moment-là, la portée de sa maladie. Il reste longtemps sur sa chaise, cloué par la terrible nouvelle : pas de guérison possible... une espérance de vie de trois ans... Il décide d'en parler à Claudine.

Ensemble, ils tentent de se raisonner : *Ce qu'on lit sur internet n'est pas parole d'évangile*. D'autant plus que, comme me l'écrira Francis : *Je n'avais aucune douleur et je travaillais comme d'habitude. Alors j'ai pensé : tu es costaud, la maladie ne t'atteindra pas. Car mon corps était entraîné à travailler dur sur notre belle exploitation, et cela depuis ma petite enfance*.

Six mois passent. Francis commence à faire des « fausses routes » en mangeant. Son médecin du Chambon lui recommande de mixer son alimentation. Il se souvient alors de son passage à l'hôpital Nord de Saint-Étienne durant lequel on lui avait servi des repas mixés. La colère le prend contre cette maladie sournoise. Elle s'insinue sans qu'il puisse lui résister. Pour la première fois, il comprend que ce combat sera inégal et qu'il n'y pourra rien. De plus il découvre que la maladie de Charcot évolue différemment selon chaque personne. Pour certaines, les jambes sont les premières touchées. Pour Francis, elle s'attaque d'abord à sa bouche. Il rejoint ainsi le groupe de ceux que la maladie détruit le plus rapidement.

Dix mois après la déclaration de sa maladie, Francis continue à travailler sur son exploitation. Mais, en ce mois de juin 2014, il annonce à son frère : *Prépare-toi à me remplacer. Je ne pourrai plus faire la traite de nos vaches.* Il commence à sentir que ses bras ont moins de force.

Un apprenti rejoint alors l'exploitation.

Son moral faiblit. De tempérament très actif, il souffre de sentir que son corps commence à se dégrader. Il prie pour demander à Dieu de le guider et de le soutenir.

Ses prières sont exaucées. Quelques mois plus tard, en novembre, ses collègues agriculteurs organisent une marche destinée à récolter des fonds pour financer la recherche sur la maladie de Charcot. Par ailleurs, les groupes chrétiens du Plateau, souvent divisés, se mobilisent humainement, spirituellement et financièrement.

Francis, au cœur de sa maladie, est porté par toute une population qui se bat avec lui pour le soutenir face à la « grande destructrice ».

Nommée depuis un an en tant qu'aumônier dans un hôpital de soins palliatifs, je rencontre régulièrement des malades atteints de la SLA. C'est par Francis que je l'ai découverte et depuis, je m'aperçois que notre hôpital en accueille régulièrement.

Dans ma pratique hospitalière, le fait de connaître Francis m'a rendue particulièrement attentive aux patients qui en sont touchés et à leurs conditions de vie.

Francis a, pour sa part, la chance, immense, de pouvoir rester dans son environnement familial. Il est constamment soutenu par son épouse, ses fils, sa famille, et de nombreux villageois qui se mobilisent régulièrement pour lui (marche, collecte pour la recherche...).

Tous n'ont pas cette chance. Pour beaucoup de malades de la SLA, l'hôpital devient leur lieu de vie, ajoutant le déracinement à la maladie. Il est vrai que l'hospitalisation à domicile nécessite la présence permanente d'un proche, jour et nuit, prêt à un engagement total. Cette maladie impacte fortement la vie familiale. Par exemple, comment le conjoint peut-il continuer à travailler ? Comment supporter de devenir l'aide-soignant de la personne qu'on aime ? Comment surmonter la fatigue et l'inquiétude permanentes ? Comment affronter de nouvelles questions, chaque fois qu'un palier est franchi ?

Ceux que l'on nomme « les aidants familiaux » portent un poids immense. Et pour les avoir rencontrés en « séjour de répit », je suis très impressionnée par ces « tout-proches » totalement engagés dans l'accompagnement du malade.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Cette hypersensibilité joue également sur leur environnement. Lorsqu'ils peuvent rester à domicile, ils sont entourés de bruits familiers, alors que ceux qui n'ont d'autre choix que d'être fréquemment hospitalisés n'entendent que des bruits anonymes, ne voient que des murs sans vie et ne sont que des malades supplémentaires.

La plus grande chance de Francis, c'est Claudine, avec son courage et son inventivité. Grâce à elle, il reste dans sa vie, mari de Claudine, fils de Jean, frère d'Étienne, père de Matthieu et de Thibault. Ce maillage familial est une richesse qui l'encourage chaque jour et lui permet, malgré l'épreuve de la maladie, de demeurer vivant.

## Maladie – Respirer

*Ce matin, Charcot est intraitable, il me vole mon corps, lui interdit que l'on se parle, que l'on s'écoute... Il se refuse à moi. Ne veut plus allumer la lumière. M'aider à mettre mon pull alors que j'ai froid. Ni relever la mèche de cheveux qui me tombe sur les yeux...*

*Mon corps m'a abandonnée pour de bon. Il se désolidarise totalement, me devient même hostile...*

*Anne Bert, *Le tout dernier été*, Fayard, 2017*

Respirer sans y penser, voilà une chose qui n'est plus possible pour Francis depuis un certain temps. Sa maladie, la SLA, a peu à peu réduit ses possibilités de respirer de façon autonome.

Un jour, après un arrêt respiratoire, Francis est emmené aux urgences. Sa pneumologue lui propose alors une trachéotomie. Elle lui explique qu'il sera dorénavant relié à une machine qui lui permettra de continuer à respirer et ainsi à vivre.

Mais Francis ne se sent pas prêt. Il éprouve déjà le sentiment de vivre telle une tortue sur le dos sans plus beaucoup d'autonomie. Alors, s'il en va de même pour sa respiration...

Dans un premier temps, il refuse. Sa femme appelle en urgence ses enfants. Elle sait que, sans trachéotomie, Francis va mourir rapidement. Ses deux garçons viennent à son chevet et entourent Claudine. Chacun exprime son amour. Veillé toute la nuit par Claudine, Francis réfléchit. Cette vie, avec toutes les contraintes subies, n'est confortable ni pour lui ni pour ses proches. Pourtant, il sent que s'il meurt maintenant, quelque chose restera inachevé. Cette nuit-là, longtemps, il prie pour que Dieu l'aide à faire le bon choix. Au matin, il fait appeler la pneumologue et lui dit qu'il accepte la trachéotomie. Il veut vivre pour ceux qu'il aime, tant qu'il est possible d'y mettre du sens. Et ce sens, Francis le trouve, depuis le début de sa maladie, dans sa foi et dans son amour pour les siens. Réunis, ils lui donnent la force de poursuivre son chemin de vie, malgré des épreuves physi-ques de plus en plus lourdes. Vivre « comme une tortue sur le dos » continue à faire sens, pour un temps.

Un jour il m'écrit : *Je suis surpris de vouloir continuer à vivre le plus longtemps possible. Car pour moi, qui étais tellement actif, me retrouver immobile sur un fauteuil roulant aurait été impensable avant !*

Et puis, il y a ces personnes qui le soutiennent, viennent le voir et se mobilisent pour lutter avec lui contre la maladie.

Maurice Bellet, dans un de ses ouvrages, écrit : *Il y a sept choses qui sont absolument nécessaires à l'homme. Car si elles manquent ou tardent trop, il meurt. C'est :*

*respirer*

*boire*

*manger*

*pisser*

*aller à la selle*

*dormir...*

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Le mardi et le vendredi après-midi lui sont normalement réservés. De fait, elle les utilise pour avancer ce qu'elle ne peut pas faire lorsqu'elle veille sur Francis, par exemple ramasser du bois. Ainsi, au fil de l'avancée de cette maladie, Claudine a abandonné toute activité personnelle. Elle aurait pu être tentée par une semaine de répit, proposée par le professeur Antoine, mais *ça le tuerait*. dit-elle en parlant de Francis. Alors elle tient. Et elle conclut son propos en me disant : *Vivre ce qu'il nous reste à vivre ensemble, sereinement.*

Comment un couple peut-il résister lorsque la maladie vient s'installer durablement entre les deux ; lorsqu'elle fait du corps de l'autre un corps à porter et à soigner, et plus un objet de désir et de plaisir, enlevant toute notion érotique à la relation ?

Certaines femmes trouvent dans ce rôle d'épouse-soignante une place valorisante. Elles sont reconnues, admirées. Elles trouvent ainsi une compensation à la difficulté de la tâche.

Le plus souvent, la relation conjugale est menacée.

En 1918, lorsque les « gueules cassées » sont revenues dans leur foyer, bien des couples ont souffert. Lorsque les regrets ou l'amertume s'en mêlaient, la vie devenait un enfer. Ne pouvant se retrouver « comme avant », ils se sont séparés, tandis que d'autres ont su résister ; trouver un nouvel équilibre, en repensant leur vie de couple.

Qu'est-ce qui a permis à ces femmes de soldats de reprendre une vie commune, avec des maris fracturés, défigurés ?

Qu'est-ce qui permet aujourd'hui à des hommes et des femmes de rester aimant, auprès de ceux que la maladie rend progressivement impotents ? Comment ne pas finir par confondre l'époux et sa maladie ? Comment ne pas faire un amalgame mortifère ? Où puiser la force et l'amour nécessaires ?

## Une journée à Manissolle

*La vie est un cahier dont chaque jour tourne la feuille. Le matin, vous écrirez au bas de la page encore blanche ce petit mot : Amen.*

*Et au-dessus de cette signature, laissez s'écrire les lignes de votre journée avec leurs pleins et leurs déliés. Et votre consentement ôtera à ce jour son poison d'amertume.*

*Alain Houziaux, Paraboles au quotidien, Le Cerf, 2007*

Comment rester un couple au quotidien avec une maladie qui vient rompre toute intimité et prend tellement de place ? Comment cela peut-il se vivre, jour après jour, sans qu'aucun des deux ne jette l'éponge ? J'ai demandé à Francis de me raconter une journée type pour imaginer leur quotidien. Et voici ce qu'il m'a écrit :

Sept heures du matin, janvier 2017. Le jour n'est pas encore levé sur Manissolle, hameau du Chambon-sur-Lignon. Claudine se lève pour allumer la chaudière à bois et le poêle du salon. Le feu commence alors à ronronner, réchauffant peu à peu la ferme. Après s'être soigneusement lavé les mains, Claudine commence les premiers soins, en aspirant tout ce qui encombre Francis, salive et glaires. Sept heures trente, une infirmière frappe à la porte : *Bonjour Claudine ! Bonjour Francis ! Comment s'est passée la nuit ?* Claudine répond, Francis se contente de sourire. Elle nettoie bien le pourtour de la trachéotomie<sup>9</sup>, change la compresse. Les premières nouvelles du village arrivent avec elle.

Puis, Francis regarde les informations politiques et économiques. Il veut tout savoir : qui décide quoi et pourquoi. Pendant ce temps, Claudine prend son petit-déjeuner et range la maison. Neuf heures, elle met un disque de chants chrétiens ou le culte du dimanche matin : *Cela me permet de me rapprocher de notre Seigneur Jésus-Christ et ainsi je commence bien ma journée !*

Dix heures sonnent. Une aide à domicile et une infirmière toquent à la porte : *Bonjour Claudine ! Bonjour Francis ! C'est l'heure de la toilette !*

Ces deux femmes très attentives prennent le temps nécessaire pour ne pas le brusquer. Durant une heure et demie, elles le lavent, le massent et l'habillent. *Au début, j'ai eu peur que ma toilette intime soit faite par des femmes. Mais je me suis vite tranquilisé car chacune a su me détendre avec humour et douceur.*

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

11. Job 3, 20-21, Nouvelle Bible Segond.

12. Psaume 23,1 & 4, Nouvelle Bible Segond.

## Soins et humour

Les soins pratiqués sur un malade de la SLA peuvent s'avérer particulièrement douloureux. Or, régulièrement, des infirmiers doivent changer la canule de Francis. Souvent, cette manipulation l'inquiète, car il sait que, durant plusieurs jours, il aura mal. En ce mois de mars 2018, Francis voit arriver Christophe. Il ne le connaît pas très bien. Il appréhende ce soin. Christophe, aidé par Céline, auxiliaire de vie, fait le changement de canule. Et Francis, étonné, ne ressent quasiment aucune douleur. Rassuré, il interroge Christophe. Comment a-t-il fait ? Comment est-ce possible ?

Cet infirmier attentionné lui explique alors qu'il a pulvé-risé un produit sur la nouvelle canule pour qu'elle pénètre plus facilement. Ce fluide fait glisser la canule. Il apprend alors à Francis que ce fluide contient de la cocaïne. *Moi qui n'ai jamais fumé, eh bien maintenant je suis drogué ! Ne le dites pas aux gendarmes !* écrit-il avec humour.

Puis, il m'écrit : *Je ne suis pas un drogué, mais un chrétien ! Cela ne veut pas dire que je n'ai aucun problème. Ce qui se confirme puisque je suis atteint de la maladie de Charcot. Mais ma foi m'encourage. Je n'ai pas peur de mourir. Et les prières de tous ceux qui pensent à moi, ici et ailleurs, me portent et m'encouragent sur mon chemin de vie. Merci à tous !*

Une autre fois, lorsque je lui raconte que j'ai attrapé la gale à l'hôpital, il me dira avec humour : *Corinne, tu devrais venir habiter nos belles montagnes. Ici, tu n'attraperas rien. J'en suis la preuve vivante !*

Vivre, rire, sourire, aimer, regarder sont les forces et les bonheurs de tout être humain. Francis vit pleinement toutes ces dimensions avec un bonheur non dissimulé.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Cette année d'écriture va prendre fin.

Mettre un point final à cette belle aventure avec Francis n'était pas possible. Ce livre s'achève, mais l'aventure de la vie et de la foi continue. Quelles que soient les difficultés de l'existence, elle vaut la peine d'être vécue pour peu que l'on se sente porté par l'amour des siens et par l'amour de Dieu.

Enfin, ce livre pourrait être une incitation à l'étonnement, tel qu'il est écrit dans l'Évangile selon Jean : *De sorte que vous serez dans l'étonnement*<sup>18</sup>. Vivre dans l'étonnement, dans l'enthousiasme, pris dans son sens premier de vie « en Dieu ». C'est ainsi que Francis aborde chacune de ses journées. Ayant Dieu en lui, il est enthousiasmé.

---

17. Marion Muller-Colard, *L'autre Dieu*, Labor et Fides, 2016.

18. Jean 5,20, Traduction Œcuménique de la Bible.

## Épilogue

*Merci à Francis pour son livre.*

Qui était Francis pour moi avant la SLA ?

Francis est mon frère aîné. Seize ans le séparent de moi, « le petit dernier ». Cet écart d'âge et son métier d'agriculteur ont fait que nous avons peu de choses en commun. Je regardais donc mon grand frère de loin et pourtant dès mon enfance, il m'a ouvert les yeux sur ce qu'était la vie adulte. La vie de Francis a été structurée par beaucoup de travail avec une grande ambition professionnelle, beaucoup de fierté familiale, des déceptions et une spiritualité grandissante. Je me reconnais largement dans ces forts traits de caractères que j'aimerais pouvoir incarner.

– Qui est Francis pour moi avec la SLA ?

La sclérose latérale amyotrophique, je la déteste au plus profond de moi-même lorsque je vois mon frère prisonnier de son corps et pourtant, cela peut choquer, parfois je lui dis « Merci ».

Francis a su tirer le meilleur de lui-même pour apprendre à vivre avec cette maladie, la rendre moins difficile à supporter pour lui, mais aussi pour toute sa famille.

Face à la grande dépendance que procure la SLA, certains malades abandonnent tout espoir. À lui, affaibli physiquement, elle lui a donné une force morale quotidienne extraordinaire pour ne pas vivre dans un tunnel sombre sans issue, mais dans un beau chemin blanc au milieu de pâturages éclatants où de belles vaches, dans une herbe verdoyante, ruminent paisiblement. Je le compare à un petit caillou que l'on jette dans l'eau qui éclabousse et donne une multitude d'ondes positives.

Alors même si cette nouvelle vie ne tient qu'au souffle d'une machine, elle est la signature de sa plus grande victoire : Vivre, pour lui-même et surtout pour nous, apprendre à ne jamais renoncer et à croire à de meilleurs lendemains. *Comme un souffle fragile ta parole se donne, comme un vase d'argile ton amour nous façonne.*

*Frédéric (frère de Francis), Delphine et Valentin*

\*\*\*

Fermier, tu as grandi.

Religion, t'as guidé.

Amour, tu m'as donné.

Nouvelle pas fraîche, la SLA est là.

Combat, tu mènes comme un roi.

Inspiration et courage, tu me transmets.

Simplement, merci et je t'aime.

*Carole, fille de Claudine*



*12 octobre 2014 à l'occasion d'une manifestation organisée par Francis pour faire connaître la maladie : une balade sur la voie verte de Dunières avec familles et proches. C'était la première rencontre entre Francis et Danielle. Photos : DR*