



« Un témoignage  
lucide et déchirant,  
un texte exceptionnel »

AXEL KAHN

---

Marie Sey

Préface d'Axel Kahn

Vivre jusqu'à en mourir

*Mon combat de femme*

*dans la tourmente de la maladie de Charcot*

---

● Éditions  
**EYROLLES**

« Longtemps, je me suis crue immortelle.  
Je l'étais comme le sont ceux conscients de mourir un jour.  
Un jour lointain, fantasmagique, noyé dans le brouillard  
du temps et la brume opaque des idées. »

Marie Sey est une femme pleine de vie ; elle est mère, enseignante passionnée. Un jour, son index cesse de lui obéir, symptôme à première vue anodin mais qui fera basculer tout son univers. Des salles d'attente froides de l'hôpital aux cabinets de divers spécialistes, elle finit par apprendre le diagnostic fatal : elle est atteinte de la maladie de Charcot, qui a commencé à atrophier ses muscles et la rendra petit à petit prisonnière de son propre corps. Jusqu'à son dernier souffle, poussée dans ses derniers retranchements, elle résiste de toute la force de son esprit pour continuer à écrire : elle vivra jusqu'à en mourir.

Avec une sensibilité et une âpreté exacerbées par l'altération progressive de son corps, elle nous offre ce texte autobiographique bouleversant, parsemé d'observations et de réflexions percutantes sur les relations soignant-soigné et leur impact émotionnel. Bien au-delà du domaine médical, Marie Sey se livre et nous plonge également dans la fulgurance d'une magnifique et ultime histoire d'amour, les dernières émotions de sa féminité. Malgré la mort qui approche, la passion flamboie alors, elle illumine la vie.

---

Marie Sey était professeur de lettres puis professeur documentaliste enseignant à l'université et a été atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) à l'âge de 48 ans. Elle s'est accrochée jusqu'au bout à la rédaction de ce livre qu'elle finit par dicter lettre après lettre en clignant des yeux. Marie Sey est décédée en 2001 et sa fille publie son livre pour respecter sa dernière volonté.

Paru tout d'abord en auto-édition sous le titre *Le malaise d'Hippocrate*, ce livre a reçu le **prix Handi-Livres 2017 de la meilleure biographie**.

[www.editions-eyrolles.com](http://www.editions-eyrolles.com)  
Éditions Eyrolles | Diffusion Geodif

Photographie : collection particulière de l'auteur  
Création : Studio Eyrolles © Éditions Eyrolles

Code éditeur : 057168  
ISBN : 978-2-212-57198-5

**Vivre jusqu'à en mourir**

Éditions Eyrolles  
61, bd Saint-Germain  
75240 Paris Cedex 05  
www.editions-eyrolles.com

Création de maquette: Soft Office  
Illustration du mont Blanc (p. 70): AV, petite-fille de l'auteur  
Autre illustration: Shutterstock

Ce livre avait été auto-publié en 2016  
sous le titre original *Le Malaise d'Hippocrate*  
© Éditions Eyrolles 2019  
ISBN: 978-2-212-57158-5

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

MARIE SEY

Préface d'Axel Kahn

# Vivre jusqu'à en mourir

Mon combat de femme  
dans la tourmente de la maladie de Charcot

● Éditions  
EYROLLES



**L**e livre que vous venez d'ouvrir est un essai autobiographique rédigé par ma mère qui a eu la volonté, dans la tourmente d'une maladie incurable, de nous livrer et de partager ses interrogations et ses émotions. Ma mère était professeur de lettres; cultivée et rayonnante, elle a été atteinte à l'âge de 48 ans de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), plus connue sous le nom de maladie de Charcot. La SLA induit la paralysie progressive de tous les muscles jusqu'à la mort, alors même que les capacités intellectuelles et l'acuité sensorielle et émotionnelle du malade restent intactes. Au fur et à mesure de la paralysie inéluctable de son corps, ma mère s'est accrochée jusqu'au bout à la rédaction de ce livre. Elle a su nous livrer son ressenti et ses réflexions, depuis l'annonce du diagnostic, sur le dialogue médecins-patient et le suivi médical et psychologique. Loin d'en rester au constat médical, elle se livre sans fausse pudeur et nous fait partager son vécu de femme, ses attentes, ses non-dits, ses passions, jusqu'à la fin de vie. Son témoignage et ses réflexions sont illustrés de références littéraires, philosophiques et psychanalytiques: elle nous transporte ainsi dans des jeux d'écriture et d'esprit qui nous feraient presque oublier la maladie.

Au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie, écrire est pourtant devenu de plus en plus compliqué. Autonome pour la rédaction de ses premiers chapitres, ma mère a dû se résoudre, avec sa perte progressive de motricité, à avoir la main fixée à la souris de l'ordinateur, grâce à un dispositif élaboré par mon père. Elle devait alors cliquer lettre après lettre, avec son index encore valide, sur un clavier virtuel affiché sur l'écran. Ma mère a encore fait preuve d'un courage et d'une volonté extraordinaires pour poursuivre l'écriture de cet ouvrage alors même qu'elle était en fin de vie et prisonnière de son propre corps. Son état

nécessitait alors des soins constants et la présence à ses côtés de mon père et de mes grands-parents. Dès lors qu'elle ne pouvait plus que cligner des yeux, je lui avais confectionné un alphabet sur lequel elle validait, d'un battement de paupières, chaque lettre que nous lui montrions. Avec l'aide d'une amie, elle a ainsi laborieusement et courageusement « dicté » les dernières parties de ce récit qu'elle voulait compléter, non sans peine ni fatigue.

Quelques jours avant sa mort en 2001, elle m'avait ainsi demandé de faire publier et connaître son témoignage. Sa maladie l'a emportée avant qu'elle ait pu achever de livrer ses réflexions. J'ai néanmoins pris soin d'intégrer les derniers paragraphes que ma mère avait dictés des paupières dans le chapitre « Deux contrefaçons de médecins ». Comme elle me l'avait demandé, j'ai aussi lu à ses obsèques son « Message pour un au revoir dans l'Espérance ». N'ayant pas de connaissance du milieu de l'édition, ce n'est que récemment que j'ai pu auto-éditer son livre sous son titre original *Le malaise d'Hippocrate*, pour tenir ma promesse et honorer sa mémoire. Le livre a été finaliste en 2016 du prix Littré, organisé par le Groupement des Écrivains Médecins, présidé par le docteur Roland Noël et couronnant un ouvrage qui touche à un thème relatif à l'humanisme dans la relation singulière entre le médecin et le patient. Il a ensuite reçu le Prix Handi-Livres de la Meilleure Biographie au cours de la cérémonie du 4 décembre 2017 organisée par le Fonds Handicap et Société, en présence de Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées. Le professeur Axel Kahn, président du jury, en a fait un magnifique commentaire au cours de la cérémonie puis sur son blog, indiquant que « ce manuscrit tout à fait exceptionnel mériterait d'être publié par un grand éditeur ». Je suis donc extrêmement reconnaissante envers les éditions Eyrolles d'avoir été sensibles au témoignage de ma maman et de publier aujourd'hui son manuscrit. Je remercie également Axel Kahn pour m'avoir soutenue dans ce travail de mémoire et pour sa préface dont ma mère serait tant honorée.

Ma mère a été diagnostiquée de sa maladie de Charcot en 1995 et s'est éteinte en 2001 avant d'avoir pu connaître ses petites-filles. Des années ont passé, mais cette maladie incurable et mortelle reste encore mal connue du grand public, malgré sa récente mise en lumière à la suite du décès du célèbre astrophysicien Stephen Hawking. Après quelques années de relative stagnation, la recherche sur la SLA se développe en France et dans le monde. L'éthique médicale et la question de son enseignement en faculté de médecine sont au cœur des débats de société. Cependant, la condition et la détresse des malades SLA restent inchangées. À cet égard, le témoignage de ma mère apporte un éclairage sur le dialogue soignant-patient et la fin de vie, ainsi que des outils de compréhension dans le cadre des enjeux actuels de bioéthique. Mon vœu le plus cher est que la force humaine dont elle a fait preuve, ses réflexions livrées avec talent et son injonction à vivre pleinement soient une source d'inspiration pour chacun d'entre nous.

Je suis très fière de toi, maman !

Marie-Caroline, fille de l'auteur



# Sommaire

Préface d'Axel Kahn .....	11
1. À mon corps défendant .....	19
2. Les limbes du pronostic .....	27
3. Lamento pour un diagnostic .....	33
4. L'hôpital: l'embarquement pour s'y taire .....	39
5. L'espoir ou l'art de s'en faire une montagne .....	69
6. Émotions <i>13 juillet 1995-27 mars 1998</i> .....	81
7. Deux contrefaçons de médecins .....	193
8. La mort ou l'âme hors ? .....	203
9. Message pour un au revoir dans l'Espérance .....	207



## Préface d'Axel Kahn

**M**arie Sey est une professeur et une universitaire passionnée de littérature, sa discipline, et de poésie, une « locomotive » professionnelle. Une femme belle et active, aussi, adepte de la marche en montagne, des alpages fleuris aux glaciers étincelants du massif du mont Blanc à Chamonix. Elle a une relation forte avec sa fille qui termine ses études d'ingénieur, et rêve de tenir embrassés bientôt ses petits-enfants. Au mi-temps de sa vie, pense-t-elle, elle regarde l'avenir avec gourmandise. Riche de tout ce qu'elle a vécu et appris, elle poursuit sereine et déterminée un chemin dont elle attend encore beaucoup. Certes, elle est consciente que celui-ci a un terme mais ne l'entrevoit pas encore. La question n'est pas d'actualité, il sera temps de s'en préoccuper plus tard.

Ce jour-là, une embardée minuscule de son corps attire son attention : son index gauche glisse de la fourchette dont elle s'aidait pour couper un mets, elle ne sait l'y remettre. Quelle chose étrange, mais bien insignifiante, pense-t-elle ! C'est là pourtant l'annonce d'une bifurcation radicale de son itinéraire de vie. La route qu'elle empruntera désormais, apprendra-t-elle bientôt, sera brève, de plus en plus dégradée, son terme est en vue, impossible de le négliger. Il n'a rien de beau. Marie Sey est atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Charcot. Les neurones moteurs de la corne antérieure de sa moelle épinière, ceux qui innervent et commandent les muscles de son corps, mourront progressivement, la paralysie progressera inéluctablement. Lorsque le bulbe rachidien sera atteint, respiration et déglutition seront altérées à leur tour, ce sera la

fin d'un corps déjà délabré, sans geste et sans parole, maintenu en survie par une machine, des tubulures et des sondes. Tout ça, on le sait, s'il s'agit bien de cette maladie dont elle n'avait elle-même ce jour-là encore jamais entendu parler. Elle s'informerait aussitôt que, quelques mois plus tard, le diagnostic en aura été évoqué par un médecin.

Comment faire face au cyclone de l'esprit déclenché par la vision d'un tel parcours imposé ? Chez chacun, par le déni, l'appel à l'aide, l'espoir, d'abord. Chez Marie aussi. Non, ce ne peut être ça ! S'il s'agit bien pourtant de cette maladie, les médecins feront face, ils l'aideront à l'affronter. Eux et les chercheurs trouveront le remède. Marie passe bien entendu par toutes ces phases, elle est une femme, une personne humaine. Mais une personne exceptionnelle ! Sa description du monde médical et de l'univers hospitalier est empreinte d'une indignation ravageuse, elle alimente une révolte violente et décapante. Certes, il s'agit là d'une vision unilatérale, celle du « patient » à qui on demande de l'être beaucoup, patient. Pourtant, le malade étant la raison d'être des métiers de la médecine et du soin, c'est là une pièce centrale de l'appréciation de leur qualité et de leur humanité. Marie est sous la menace d'un arrêt de mort lente après de longues tortures, elle a besoin d'être entendue, comprise, accompagnée, aidée. Elle ressent à l'inverse les médecins comme soucieux surtout de se protéger eux-mêmes, d'abord en infantilisant leurs malades pour n'avoir pas à s'expliquer avec eux d'égal à égal, à hauteur de leur commune humanité. Le cas échéant en ne retenant guère les coups qu'ils leur assènent des sommets arides de leurs certitudes et de leur science, avec leur bonne conscience de techniciens assurés et sereins. Elle vit l'hospitalisation comme l'expérience d'un univers kafkaïen dont la logique échappe irrémédiablement à l'usager désarmé, parfois désespéré. Une entreprise qui n'apparaît pas avoir intégré, ni son angoisse, ni au quotidien son inconfort physique et psychologique dans les principes régissant son fonctionnement. La charge de Marie Sey apparaîtra sévère aux médecins

et hospitaliers, voire parfois injuste. Ils pourront objecter qu'ils doivent être à la fois dans l'empathie la plus sincère avec chacun de leurs patients et rester disponibles, totalement disponibles, à tous les autres. Et que cela est difficile, très difficile. Je conserve un souvenir déchirant d'un épisode de ma vie d'assistant des hôpitaux. Hématologue, je suivais une jeune fille de dix-huit ans atteinte depuis l'âge de dix ans d'une leucémie. Drôle, intelligente, touchante, j'avais développé une affection réelle pour elle. Partagée, je crois. Cette patiente avait connu une succession de rémissions et de rechutes. Cette fois, la maladie flambait et nous nous trouvions fort démunis. Un matin, alors que je lui rendais visite, elle me lança : « Docteur Axel, je sais que je vais mourir mais je ne le veux pas. Alors, débrouillez-vous ! » Oui, je l'avoue, j'ai dû ce matin-là résister à un réflexe de fuite. Je ne suis pas sûr d'avoir trouvé les mots qui convenaient, d'avoir adopté l'attitude qu'elle attendait. Je n'ai pas su « me débrouiller », elle est partie. Il n'empêche, ce que dit l'auteur de ce livre doit être connu et entendu, tout étudiant en médecine, tout praticien devrait en prendre connaissance et méditer sur ces paroles incandescentes et indignées.

« Chacun en naissant doit une mort à la vie », écrit Marie Sey. Cependant, il lui faut dans son cas, dans la force de l'âge et de la santé il y a peu, acquitter bientôt cette dette. Seul l'essentiel trouvera place dans le bref délai qui lui reste avant de devoir résilier son compte. L'amour ne peut en être absent. Il flamboie. Qu'il prenne ici la forme d'un transfert amoureux sur son médecin psychanalyste importe peu, c'est d'une passion éclatante de sincérité qu'il s'agit. Marie écrit là les mots que tout homme rêverait de se voir un jour adresser par une femme : « (vous êtes celui) qui a su m'enlacer dans une valse d'émotions fusionnelles, dans une pavane de troubles délicieux, dans une ronde d'émois somptueux, dans une relation d'une exceptionnelle qualité, l'objet de ma tendre inclination, l'Ami magnifique de mon cœur, lové pour toujours dans cette région ineffable du Sentiment, irréductible à la raison. [...] Et, pour avoir étoilé l'acmé de ma souffrance,

mes rêves en deuil, mon espoir en clair-obscur, je vous offre une brassée d'asphodèles.» Marie repousse avec énergie l'idée qu'il s'agirait là d'un amour «contingent», lié aux circonstances, investi d'un projet, suscité par un désir. Elle le dit «immanent», en soi, préexistant à sa reconnaissance et à ses manifestations. La communion naturelle entre deux êtres qui s'impose à eux, qu'ils reconnaissent et à laquelle ils adhèrent comme à une évidence. Un sentiment unique qu'il n'est possible d'éprouver qu'une seule fois dans sa vie. Maintenant, alors qu'elle s'apprête à se dissoudre dans le grand tout des choses. Une telle passion, le regard fantasmé ou non de l'homme fait vivre à Marie, dit-elle, «les dernières émotions de sa féminité.» Cependant, quand la mort s'approche, tout s'accélère :

*«Il m'a donné à croire...*

*Il m'a portée à croire...*

*Il m'a laissé croire...*

*Il m'a donné, il m'a portée, il m'a laissée... »*

Que ce sentiment ait été réciproque ou non importe peu, en définitive, il embrase Marie, illumine ses dernières années, fait de ses mots d'étincelants joyaux. Et l'amène à ressentir en même temps dans sa chair et dans son esprit l'abandon de l'homme et celui du corps. Il est temps de mourir.

Comment une personne atteinte de la maladie de Charcot et pleinement consciente de ce qu'elle implique n'évoquerait-elle pas les circonstances de la mort et n'envisagerait-elle pas de la hâter si le filet terminal de la vie doit devenir insupportable? Marie convoque cette idée mais tire un temps sur elle le rideau de l'amour. Vient cependant le moment où le voile arraché, la mort est là, immense, il s'agit de l'affronter. De philosopher par conséquent, puisque c'est là, selon Cicéron et Montaigne, se préparer à mourir. Elle est désormais clouée au lit, intubée, sondée, paralysée, accompagnée et soutenue sans faille par ses parents et son mari. Lorsque l'index de la main droite ne peut plus, même assisté, actionner une touche de l'ordinateur, elle cligne des paupières qui ont conservé une

mobilité résiduelle pour choisir une lettre de l'alphabet parmi celles qu'une amie lui présente. Elle persiste, elle témoigne, elle écrit. Son choix est fait, sa décision est prise, elle vivra jusqu'à en mourir. L'esprit respandit encore en elle, intact. Forcé dans ses derniers retranchements par la camarade qui vient, il lance ses fulgurances ultimes. Marie n'en veut pas perdre une miette, elle y puise des raisons de vivre encore, et même un espoir. Le contraste est immense entre le délabrement du corps et la préservation de la pensée. Comment n'en pas conclure que la seconde n'est pas assujettie, pas totalement en tout cas, au premier ? Et qu'elle puisse dès lors lui survivre, qu'elle lui survive sans doute ? Nécessairement. L'immortalité, la voilà, celle de l'esprit – de l'Esprit ? – sans qu'il soit nécessaire d'évoquer la résurrection des corps. Chrétienne non pratiquante, Marie juge qu'il n'est pas plus incongru de croire que de ne pas croire. La foi est Parole qui s'impose, irréductible aux contingences de la nature, elle ne demande ni justification ni démonstration. L'amour immanent qu'elle sent exister en elle et qui l'a transportée est de cet ordre. Quoique jamais la transcendance ne soit évoquée, c'est bien de foi qu'il s'agit : « Je suis le Verbe et le verbe s'est fait chair », a dit Jésus. Que de promesses pour Marie dans cette phrase, puisque le Verbe, l'esprit, lui apparaît immortel ! Elle peut alors observer que « la mort nous délivre du désir de l'immortalité en nous offrant l'apothéose de ce désir : la mort est une épiphanie du désir, l'avènement du désir lui-même ».

Il ne reste plus à Marie, la littéraire, qu'à emprunter ses mots à George Sand :

*« Vivre et mourir. Mourir et vivre.  
Pour vivre mieux. »*

Pr Axel Kahn  
*Médecin et généticien*



*« Tout ce qui n'est pas de l'éternité retrouvée  
est du temps perdu. »*

**Gustave Thibon**



## À mon corps défendant

**L**ongtemps, je me suis crue immortelle. Je l'étais comme le sont ceux conscients de mourir un jour. Un jour lointain, fantasmatique, noyé dans le brouillard du temps et la brume opaque des idées. La mort leur est ce qu'est la ligne d'horizon pour le marin, reculant sans cesse à mesure que le bateau avance. Pour moi, cette dernière s'est figée un jour de juillet 1995 et j'approche toujours avec, cette fois, la conscience aiguë d'aller me fracasser contre elle : la mort imaginaire s'est métamorphosée en un réel prégnant, menaçant, imminent, quoique sans date précise d'expiration.

Mon corps est mortellement atteint et je suis condamnée à mort tout comme je suis assignée à vivre avec ce physique profané, atrophié, privé de son potentiel de jouissance et d'action. Ma maladie est une peine capitale qui m'oblige à gérer, en même temps qu'un douloureux changement d'image corporelle, la lente agonie de mon système neuromusculaire et l'ajustement de mon esprit à l'indicible. Je suis aussi forcée de subir des mutations sensibles dans mes rapports à l'altérité, l'impression d'inquiétante étrangeté que suscite ma lente métamorphose induisant parfois chez l'autre une angoisse affleurante, sortie tout droit des tréfonds de son histoire personnelle et des peurs relatives à la fin de l'homme.