

MOVELIER

## Céline Mercier, une battante face à la maladie de Charcot

À 27 ans seulement, Céline Mercier est atteinte d'une très grave maladie neurodégénérative qui la paralyse petit à petit: la sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, qui ne laisse que 3 à 5 ans d'espérance de vie. Mais d'espérance et de vie, Céline n'en manque pas.

De cette belle maison de Movelier, jouissant d'un paysage grandiose sur la campagne du Haut Plateau, la porte s'ouvre sur un grand sourire. Céline Mercier, 27 ans, ne s'en déparera pas de tout l'entretien. Impressionnante de sérénité quand on sait que pour elle, le compte à rebours final s'est enclenché il y a quatre ans.

### Lourd héritage génétique

«Tout a commencé quand j'ai remarqué que je ne pouvais plus me tenir sur la pointe des pieds, notamment du pied droit. Mes muscles ne répon-



Avec la bien nommée Virgule, Céline Mercier livre le témoignage de sa vie avec la maladie de Charcot dans *Sur la pointe des pieds...*, sorti de presse le 27 avril.

PHOTO YANN BÉGUÉLIN

daient plus. Ma mère Sabine a été emportée en 2011 par la maladie de Charcot, après deux ans et demi de souffrances. Elle s'est ensuite déclarée chez mon grand-père Bernard. Il a lutté pendant un an et demi puis, en 2015, a préféré faire



**Je profite à 1000% du temps qu'il me reste.**

appel à Exit. Ayant fait face à deux deuils dus à la SLA, héréditaire dans 5 à 10% des cas, je m'attendais à ce diagnostic, même si ce fut une immense claque quand il est tombé», raconte la jeune femme.

La SLA est une dégénérescence des nerfs: ils ne transmettent plus les ordres aux muscles, qui s'atrophient. On ne bouge plus, on ne parle plus, on ne mange plus, on ne respire plus. L'issue fatale survient en 3 à 5 ans. La vie peut être prolongée par un lourd appareillage permettant de s'alimenter par gastrostomie, de respirer par trachéotomie, voire de se déplacer et s'exprimer par les mouvements des yeux. L'exemple le plus célèbre est le génial astronome Stephen Hawking, qui s'est éteint en 2018 à 76 ans, en ayant supporté la maladie un demi-siècle.

Brutalement confrontée à sa propre finitude, Céline en a

pris son parti. «Je vis à fond! Je profite à 1000% du temps qu'il me reste. Depuis toujours passionnée par le Japon, j'ai pu y faire un voyage. C'est là que j'ai enfin assumé d'être en chaise roulante.»

Cette chaise, elle la veut manuelle, excellent prétexte pour demander à ses amis de l'accompagner à l'étang de la Gruère ou autour de lacs de montagne. Mais pour promener sa fidèle Virgule aux yeux attendrissants, elle utilise un petit véhicule à quatre roues.

Il y a deux ans, Céline a commencé à coucher sur papier son poignant récit, intitulé *Sur la pointe des pieds...* et sorti il y a quelques jours. Elle le dit sans tabou: «Je vais bientôt mourir. Le livre est positif tout du long, mais il ne faut pas se voiler la face: la maladie est fatale.»

Pourtant, une lueur d'espoir subsiste. Elle tremblote dans un traitement inédit que Céline a commencé il y a trois semaines comme cobaye. C'est pénible et douloureux, mais ça pourrait retarder, voire stopper la progression de la SLA. «Mais je ne mise pas trop dessus, histoire de ne pas être trop déçue si ça ne marche pas.»

### En conférence demain

La jeune femme racontera son histoire jeudi, à 20 h, à l'Atrium de Vicques (entrée libre). Face au public, «j'ai un peu peur», avoue-t-elle, malgré les épreuves endurées et la funeste issue. Gageons que le public saura la rassurer. Mais ce qui est certain, c'est que Céline ne quittera pas la scène, celle de la vie, sur la pointe des pieds.

THOMAS LE MEUR

### Sur la pointe des pieds...

Éditions ASSA, Bullet VD, 156 pages. Vernissage samedi, de 10 h à 12 h, au magasin EP: Egger TV à Moutier.

## C'est quoi ce commerce équitable?

**DELÉMONT** Labellisée il y a un an «Fair Trade Town» – ville de commerce équitable – la Municipalité de Delémont marque le coup samedi avec une journée consacrée à l'économie sociale et solidaire.

Dans la halle du château, de 14 h à 17 h, il sera possible de découvrir l'exposition *Un climat de solidarité: justice économique, justice climatique*, mise sur pied par l'Association romande des Magasins du Monde (ASRO). Elle montre comment le commerce équitable aide à lutter contre le réchauffement climatique, en améliorant les pratiques culturelles et artisanales.

Et pour joindre l'utile à l'agréable, l'on pourra déguster en même temps de savoureuses spécialités concoctées pour l'occasion.

À 17 h, une table ronde organisée par l'ASRO et la Fondation Zoëin se penchera sur ce thème: changement climati-



Le commerce équitable et sa multitude de produits.

ARCHIVES OLIVIER NOAILLON

que: la nécessité d'une transition économique. Ce débat réunira les députés jurassiens Pauline Godat et Baptiste Laville, Bernard Wipfli, Bruno Cafiso, Franco Gamarra, Lara Baranzini et Lucienne Merguin Rossé, actrices et acteurs de l'économie sociale et solidaire. L'entrée est libre, une inscription à [cslj@delémont.ch](mailto:cslj@delémont.ch) est souhaitée.

Cette table ronde se conclura sur un apéritif équitable et local, bien entendu. TLM

## EN BREF

### S'interroger sur nos habitudes de consommation

**DELÉMONT** Dans le cadre d'un cycle de rencontres «Sauver la création», la paroisse réformée accueillera demain, à 19 h 30, au Centre réformé, rue du Temple 9, Jasmine Lorenzini, collaboratrice scientifique à l'Université de Genève, qui présentera une conférence intitulée: *Consommer, un vrai bonheur?* La conférencière s'interrogera sur nos habitudes de consommation et leurs conséquences sur l'environnement. Entrée libre. LQJ

### Tout sur l'ostéoporose

**DELÉMONT** La Ligue jurassienne contre le rhumatisme proposera demain, à 20 h, à la Croisée des loisirs, une conférence de la D<sup>esse</sup> Roxana Valcov, médecin-chef à l'Hôpital du Jura, et intitulée *L'hormone de l'amour pour renforcer les os! – tout sur l'ostéoporose.* Cette intervention sera précédée, à 19 h 15, par l'assemblée générale annuelle de la Ligue jurassienne contre le cancer. LQJ

### Apprendre à lire et habiter le paysage



**DELÉMONT** Dans le cadre de son exposition, l'artiste Marcel-André Droz propose demain soir, à 20 h, à la galerie de la FARB, une soirée sur le thème *L'art de lire le paysage, l'art de l'habiter.* La discussion sera animée par l'artiste franc-montagnard et le journaliste Yves-André Donzé. LQJ

### Une messe pour le saint patron de la Suisse

**VERMES** Dimanche 15 mai marquera le 75<sup>e</sup> anniversaire de la canonisation à Rome de saint Nicolas de Flüe, saint patron de la Suisse. Afin de commémorer l'événement, une messe sera célébrée ce jour-là à l'église de Vermes par l'abbé Antoine Dubosson. Les orgues seront tenues par Paul Simon, et des chants égaieront la célébration. LQJ

## AGENDA

**MERVELIER**  
Münchhausen, par la Jeunesse Théâtrale, ce mercredi soir, à 20 h, à la halle de gymnastique.

Publicité

# COURFAIVRE

## 1ère Fête jurassienne de lutte suisse

# Samedi 21 mai 2022

## Dès 09h00 Entrée gratuite

### Avec le soutien

**Rock Tradition**

**DJ John**

**Soirée folklorique**  
Dès 20h00  
Entrée 10 francs

[www.frls2022.ch](http://www.frls2022.ch)

