



RECHERCHE **SLA :**
des traitements
bientôt accessibles ?

2023 Les événements
de l'**ARSLA**



La SLA enferme, l'écriture libère

À L'AUTOMNE 2022, SOUS L'IMPULSION DE JEAN-CLAUDE GALLARD, UN CONCOURS DE NOUVELLES A VU LE JOUR AU SEIN DE L'ARSLA. QUELQUES MOIS PLUS TARD, LE PARI EST RÉUSSI : LES ATELIERS D'ÉCRITURE, MIS EN PLACE ET ANIMÉS PAR NATACHA SELS À LA FIN DE L'ANNÉE, ONT SUSCITÉ UN VIF INTÉRÊT DE LA PART DES PARTICIPANTS. ET LES NOUVELLES REÇUES POUR CETTE PREMIÈRE ÉDITION MONTRENT COMBIEN LES PERSONNES – QU'ELLES SOIENT MALADES, AIDANTES OU PROFESSIONNELLES – ONT BESOIN DE COUCHER SUR LE PAPIER LEURS ÉMOTIONS FACE À LA MALADIE.



Accolade : Jean-Claude, avec l'ARSLA, vous êtes à l'origine de cette idée de concours de nouvelles, comment et pourquoi a-t-elle émergé ?

Jean-Claude Gallard : Après quinze ans de maladie sans aller sur les forums SLA et autres, je me suis finalement décidé à m'impliquer dans cette communauté. Communauté qui m'a frappé par son incroyable solidarité. L'écriture d'un modeste recueil et la rencontre de Sabine, la directrice de l'ARSLA, ont fait le reste.

De votre côté Natacha, pourquoi avoir accepté d'y prendre part en animant ces ateliers ? Aviez-vous éventuellement des réticences à n'aborder qu'une seule thématique, à savoir la maladie et pas n'importe laquelle, la SLA ?

Natacha Sels : J'avais entendu parler de la maladie de Charcot sans en connaître la réalité. Quand j'ai reçu cette proposition, j'ai tout de suite su que j'allais dire oui. Ces coups de cœur sont souvent mes meilleurs choix. La thématique coulait de source, et, avec Sabine et Jean-Claude, nous avons listé des propositions de sous-thèmes afin d'ouvrir ou de couvrir les différentes dimensions du sujet. À partir de cet éventail, une multitude de pistes s'offraient aux participants.

“ Cette maladie pousse à l'introspection. ”
Jean-Claude Gallard

Tous les deux écrivez, aussi avez-vous été surpris par les retours des participants ?

J.-C. G. : Oui et non. Oui, surpris par la motivation et l'imagination des participants, non, car il y a de nombreux talents parmi la communauté SLA. En effet, cette maladie en particulier pousse à l'introspection, introspection qui révèle les talents.

N. S. : La plupart des participants n'avaient jamais ou peu écrit, au début, j'ai donc senti de l'inquiétude à se lancer. Puis, voyant l'une ou l'autre se jeter à l'eau avec ferveur, c'est comme si l'autorisation avait été donnée. J'ai été frappée par la concentration lors des ateliers. Et, pour le dire un peu différemment de Jean-Claude, avec ces textes, nous étions au centre d'une forte humanité qui parle au cœur de chacun.

À travers ces ateliers, on constate qu'il y a des personnes atteintes de SLA, des proches, ainsi que des professionnels, que traduit cette diversité de profils ?

J.-C. G. : Lorsqu'on plonge dans l'univers de la SLA, on ne peut pas rester indifférent, ce qui explique ce besoin profond d'exprimer son ressenti autour de cette cruelle maladie, que l'on soit malade ou accompagnant. Et l'écriture est, bien sûr, un vecteur parfait pour faire ressurgir les émotions produites par cette maladie incurable et fatale.

Il y a eu de nombreux moments forts : la lecture de nouvelles, l'interaction entre les participants, et cette phrase prononcée par l'un d'eux : « J'écris, je ne fais plus que ça. » N'est-ce pas pour vous, Natacha, et vous, Jean-Claude, qui êtes à l'initiative du concours et qui êtes président du jury, la plus belle des récompenses ?

J.-C. G. : Certes, oui !

N. S. : Ce qui m'a surtout touchée, c'est de voir que nous avons ouvert un espace d'expression, sans doute



“ J’ai ressenti dans ces moments d’interaction [...] un mélange de force, de joie. ”

Natacha Sels

Quelle serait la citation sur l’écriture qui vous inspire ou vous résume ?

N. S. : C’est une citation de Freud : « *Au commencement des temps, les mots et la magie étaient une seule et même chose.* » Je crois, en effet, que la plume ou aujourd’hui le clavier ouvrent à la fois des horizons et des espaces intérieurs...

Cette première édition semble avoir répondu à une attente des personnes de se confier, de partager, seriez-vous partants pour une seconde édition ?

J.-C. G. : Bien sûr ! Le partage autour de l’écriture est très stimulant !

N. S. : Avec joie !

une des ressources pour cheminer avec cette maladie. Le lien qui se tissait entre les participants était un autre point fort de ces moments d’atelier.

Pour faire le lien, et de façon plus générale, que favorise l’écrit, mais aussi ce format : la nouvelle ?

N. S. : Avec la nouvelle, nous nous éloignons de l’autobiographie car il s’agit d’un récit fictionnel. Certes, les auteurs s’inspirent de leur expérience, mais il est possible d’imaginer, de sortir de la réalité, bref, de parler de la maladie avec un peu de distance. Un pas de côté dont certains ne se sont pas privés !

La maladie et le handicap isolent, aussi en quoi écrire peut-il aider ? Et pas uniquement la personne concernée mais aussi l’entourage ? Qu’auriez-vous envie de dire pour inciter les personnes concernées à oser se lancer ?

J.-C. G. : Cette maladie enferme, et écrire libère profondément. La quantité de livres écrits par des personnes concernées ne cesse de croître ! Pour ceux qui ne l’ont pas encore fait, il faut, tout simplement, oser se lancer, car c’est très libérateur face à la tristesse, aux angoisses, au sentiment d’injustice, etc.

Quels ont été vos critères pour sélectionner les cinq nouvelles ?

J.-C. G. : L’imagination, l’émotion produite par les textes, mais aussi, bien sûr, la qualité littéraire... c’est un concours *(sourire)* !

On espère que les participants de ces ateliers sont ressortis plus riches grâce à vos conseils et à ces moments d’échanges, mais, en ce qui vous concerne, qu’est-ce que cela vous a apporté ?

N. S. : C’est difficile à décrire. J’ai ressenti dans ces moments d’interaction, au-delà de toutes les difficultés et du désarroi rencontrés au travers du vécu de la SLA – que l’on soit malade, soignant ou proche –, un mélange de force, de joie, voire, parfois, de légèreté que l’on rencontre quand on touche à l’essentiel. J’ai donc à la fois pris la mesure de mon privilège de personne valide et je me suis sentie reconnectée à cet essentiel qu’il est si facile d’oublier dans notre course affairée. C’est un vrai cadeau que j’ai reçu avec gratitude.

→ Pour cette première édition, l’ARSLA a reçu 25 nouvelles, toutes de qualité, toutes plus créatives les unes que les autres ! Merci à tous les participants.

Les votes ont été pondérés à 50 % par les internautes (réalisés en ligne entre le 18 février et le 17 mars) et à 50 % par le jury, présidé par Jean-Claude Gallard. Le 20 mars, le jury a annoncé les résultats du concours.

Le grand prix a été attribué à :

1) *Elle est belle ma maman*, d’Audrey Tellier

Les quatre autres lauréats sont :

2) *Neuf Mois*, de John Scala

3) *Papa*, de Catherine Azoulay

4) *Escape Game*, d’Anouk Guilbert

5) *Le Grand Saut*, de Sophie Raimbault

Le 14 juin, à l’occasion d’une soirée littéraire parisienne, durant laquelle Leah Stavenhagen, autrice de *J’aimerais danser encore* (portrait dans *Accolade 21*), Sylvie de Quatrebarbes, autrice de *Nous ne nous sommes jamais tant aimés*, et Gilles Pialoux, auteur de *Comme un léger tremblement* (interview dans *Accolade 20*), liront des extraits de leurs ouvrages et répondront aux questions du public. La nouvelle gagnante sera également mise à l’honneur au cours d’une lecture.

→ À noter que vous pourrez retrouver ces cinq nouvelles dans un numéro spécial de juin, où chacune sera accompagnée d’une interview de son auteur.

Le succès de cet événement incite l’ARSLA à renouveler l’opération en 2024, aussi... affutez vos plumes !



Mon âme dans un hachoir,
de J.-C. Gallard,
CoolLibri.com

Retrouvez l’actualité
et les ateliers d’écriture
de Natacha Sels :
natachasels.com