

Témoignages : je suis fragile et alors?

Autor(en): **Châtel, Véronique / Quin, Élisabeth / Laborde, Catherine**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Génération**

Band (Jahr): - **(2019)**

Heft 110

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-906050>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

santé & forme

TÉMOIGNAGES

Je suis fragile et alors ?

La maladie qui conduit à la fragilité et à la perte d'autonomie n'est pas une honte. En témoignent avec humanité et intelligence quatre personnalités.

Si la fragilité était ce qu'on avait en commun avec l'autre ? Car il faut bien se rendre à l'évidence : que l'on soit riches ou pauvres, puissants ou invisibles, on est tous soumis aux aléas de notre santé et de notre avancée en âge. Et on a beau vivre comme si cela ne nous arrivera pas, ni de tomber malade ni de nous amoindrir >>>

ARTICULATIONS

Mode d'emploi pour gérer vos douleurs.

42

AÏE !

Comment éviter ces satanées infections urinaires.

48

SEXE

La masturbation reste un sujet tabou.

50

VERTIGES

Impressionnantes, ces crises sont dues souvent à votre oreille interne qui vous joue des tours.

52

ÉLISABETH QUIN

55 ANS, JOURNALISTE

« JE ME SUIS RÉVOLUE À ASSUMER LE BESOIN DE L'AUTRE »

Elisabeth Quin, 55 ans, journaliste, présentatrice de l'émission quotidienne *28 Minutes* sur Arte, vient de publier *La nuit se lève* (Editions Grasset), un récit où elle évoque son combat contre le double glaucome dont elle est victime.

« Je refuse absolument le mot « victime ». Je ne suis pas une victime. Depuis dix ans, je suis atteinte d'un double glaucome, une maladie dégénérative du nerf optique dont on parle peu dans les médias et qui, pourtant, concerne beaucoup de monde. J'ai écrit ce récit pour témoigner de mon combat contre la cécité et, éventuellement, être utile aux autres. Je n'ai pas craint que cet aveu puisse me pénaliser sur le plan professionnel : j'anime une émission de débats d'actualité qui a du succès et me positionne comme ayant une sorte d'autorité naturelle. J'ai pensé que cette force et ma fragilité physique pouvaient cohabiter. En tout cas, je me suis donné l'occasion de le prouver. Je suis entourée de gens plutôt bienveillants. Mais, si je sens que cette bienveillance se transforme en curiosité malsaine ou en sollicitude mortifère cherchant à me maintenir dans une position victimaire, je me détourne aussitôt. L'attitude que j'essaie d'endosser face à cette dégéné-

rescence maculaire qui m'angoisse et à laquelle je pense sans arrêt, sauf quand je travaille, est plutôt optimiste. Je me convaincs que qui perd gagne. C'est un pari possible. Ce que je gagne ? Ma maladie me fait réfléchir à la perte à laquelle l'être humain est soumis tout au long de sa vie, malgré ses efforts pour rester un glorieux éternel. Alors, j'ai engagé un dialogue avec elle. Et

j'ai découvert qu'elle faisait apparaître des plis dans le visible, qu'elle forçait à apprivoiser les ombres. Elle m'oblige à me concentrer sur ce qui compte. J'en tire un surcroît de poésie. Je suis plus attentive aux petites choses, plus touchée par l'observation de ce qui m'entoure. Même si demander de l'aide n'est pas facile, je me suis résolue à assumer le besoin de l'autre. J'essaie de grouper mes demandes, de les formuler avec courtoisie et légèreté pour qu'on n'ait pas envie de me laisser choir. Mais, cependant, je m'interroge : quand on n'a plus le regard de l'autre, comment fait-on pour nouer la confiance ? Car un regard, c'est comme une main qui relie à l'autre. Il me faudra développer d'autres ressources. J'apprendrai à faire confiance à la voix qui me parle. »



(par peur de la contagion, certains développent d'ailleurs une grande virtuosité à détourner la tête devant le handicap de l'un ou la maladie invalidante de l'autre), la fragilité nous rattrape.

Le jour arrive où l'on ne parvient plus à s'assumer tout seul, comme on nous apprend à le faire dès l'âge de 2 ans. Où l'on a besoin d'aide et il faut en demander. Début de la fin comme l'a

envisagé l'ancien procureur Dick Marty, immobilisé pendant quelques mois par une succession d'accidents? Fin d'un sentiment de toute-puissance, sans aucun doute. Mais nos quatre

« MÊME MALADE, J'AI À TROUVER MA PLACE DANS LA SOCIÉTÉ DES HUMAINS »

CATHERINE LABORDE
67 ANS, ACTRICE,
EX-PRÉSENTATRICE
MÉTÉO SUR TF1,

Catherine Laborde, 67 ans, actrice, ancienne présentatrice Météo sur TF1, auteure d'un récit sur sa maladie à corps de Lewy qui la fait trembler et oublier, *Trembler* (Editions Plon).

« Je ressens ce que je vis depuis quatre ans à la fois comme un aléa de l'existence et à la fois comme une injustice. Je suis tarabudée par cette question, sans réponse: pourquoi moi? Pourquoi suis-je atteinte de cette terrible maladie à corps de Lewy, qui provoque deux types de symptômes: des tremblements parkinsoniens et de l'oubli comme dans le cas de la maladie d'Alzheimer? Je passe par des moments de grands désespoirs. Je n'ai plus d'avenir, pourtant j'ai envie de rester visible et audible. Je suis malade, mais je veux trouver ma place dans la société des humains. C'est pour cette raison que j'ai écrit *Trembler*. Cette maladie prend une place énorme dans ma vie, de plus en plus même. Car

il y a des jours «sans» où je ne suis pas bonne à grand-chose. Je n'arrive pas à me polariser sur une lecture, et cela me navre. J'ai du mal à marcher, et donc à sortir. Je suis prise d'une somnolence perpétuelle qui me donne envie de me recroqueviller. Je dois lutter contre cela, mais c'est difficile. Pénible aussi, le regard apitoyé des autres qui savent ce qui m'attend ou la subite impatience d'un

proche qui fatigue à m'aider. Et, comme cela va aller de mal en pis... Cette maladie nous oblige, mon mari et moi, à reconsidérer notre manière de fonctionner ensemble. On a d'ailleurs envie d'écrire un livre sur cette relation «aidant-aidé». J'espère que j'en aurai le temps. Ce qui

me reconforte, ce sont les lettres que je reçois de personnes confrontées à ma maladie, soit comme malades ou comme aidants. Ce qui me soulage aussi, c'est que mes parents ne soient plus là. Ils auraient été très malheureux de me voir malade. Ce qui me réjouit, c'est la grossesse de ma fille. Je vais bientôt devenir grand-mère pour la première fois. L'autre jour, j'ai été confrontée à l'effet que produit ma fragilité sur les autres. J'étais dans un compartiment de train avec trois autres personnes. Au moment de descendre, je ne suis pas parvenue à enfileur mon pull: je tremblais trop. Les voyageurs ont

détourné la tête pour ne pas voir. Comme si être témoins de mon incapacité était outrageant. Enfermée sous mon pull comme dans une camisole de force, je me demandais comment j'allais m'en tirer. Finalement, une femme m'a aidée et j'ai pu descendre du train. J'ai trouvé son geste extrêmement délicat, et cela m'a fait du bien.»



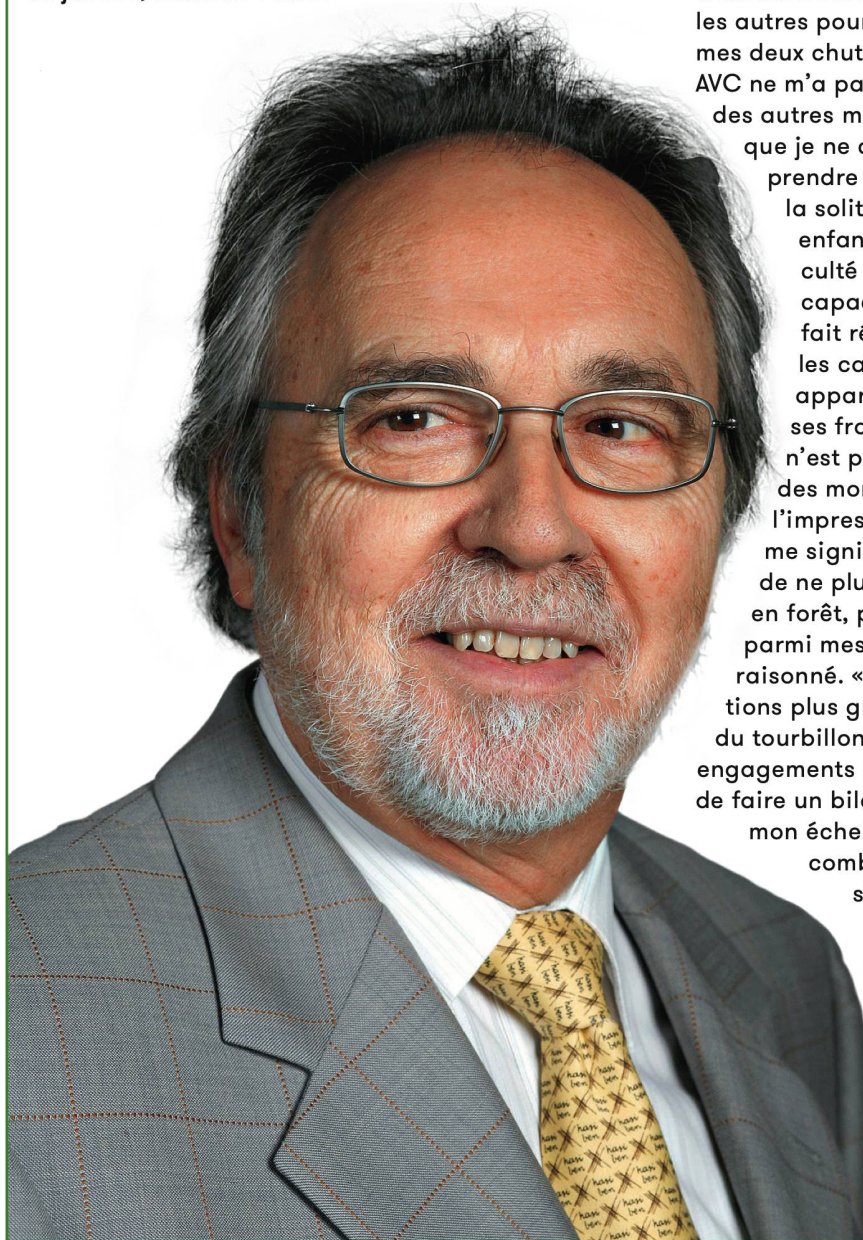
témoins sont unanimes : au-delà de la fragilité et d'une forme de dépendance, un nouveau rapport à la vie surgit. La journaliste Elisabeth Quin a découvert la poésie du quotidien. Le

créateur de la Fondation Pierre Gianadda, Léonard Gianadda, trouve au présent une saveur plus vive. Quant à Dick Marty, ancien procureur général du Tessin et ancien conseiller aux

Etats, et à l'ex-présentatrice météo, Catherine Laborde, ils philosophent, ils militent. Quand l'un voit soudain dans son père « aidant » un héros injustement valorisé, l'autre reven- >>>

« LA FORCE, C'EST DE SAVOIR GÉRER SES FRAGILITÉS. PAS DE LES CACHER »

Dick Marty, ancien procureur général du canton du Tessin, ancien député au Conseil des Etats, ancien rapporteur pour le Conseil de l'Europe, vient de publier un livre où il évoque son parcours et son accident vasculaire cérébral (AVC), *Une certaine idée de la justice*, Editions Favre.



« Ce livre que j'ai écrit très vite a surpris mes proches. Je suis d'un naturel habituellement pudique... Mais, dès que j'ai retrouvé de la mobilité, j'ai éprouvé le besoin de mettre par écrit ce que j'avais vécu. J'ai comme tiré un fil dans mon cerveau et tout est venu facilement. Ce que les autres pourraient bien penser de l'évocation de mes deux chutes, puis de mon amnésie à la suite d'un AVC ne m'a pas retenu. Vivre en fonction du regard des autres me paraît témoigner d'un vide intérieur que je ne connais pas. Je n'ai jamais eu peur de prendre un chemin différent du troupeau ni de la solitude. Cela vient probablement de mon enfance, marquée par la cécité, puis la difficulté à bien voir. J'ai dû développer d'autres capacités. Mon expérience de procureur m'a fait réaliser que tous les individus, même les caïds, avaient leurs fragilités. Il m'est apparu que la force, c'est de savoir gérer ses fragilités, pas de les cacher. Même si cela n'est pas facile ! Je reconnais avoir traversé des moments de découragement. J'ai eu l'impression que cette succession d'accidents me signifiait le début de la fin. Ma terreur était de ne plus pouvoir marcher, car les balades en forêt, par n'importe quel temps, comptent parmi mes plus grands plaisirs. Puis, je me suis raisonné. « Regarde autour de toi : il y des situations plus graves. » Cette obligation de m'extraire du tourbillon imposé par l'agenda, d'annuler mes engagements aux quatre coins du monde, m'a permis de faire un bilan. Et de rétablir des priorités dans mon échelle de valeurs. Soudain, j'ai réalisé combien mon père avait été formidable en s'engageant comme il l'a fait auprès de ma mère très malade, sans jamais se plaindre, alors que cela a été lourd. On ne valorise pas suffisamment les personnes qui s'engagent pour les autres qui sont fragiles. Ce sont des héros trop discrets. »

DICK MARTY
74 ANS, ANCIEN PROCUREUR GÉNÉRAL DU CANTON DU TESSIN



dique sa place dans la communauté des humains bien que diminuée. La médecine a fait de grands progrès pour nous permettre de vivre longtemps, même malades et sans espoir de guérison. Il

nous revient, à nous tous, d'accepter la fragilité comme une composante de l'existence. Et non comme quelque chose de honteux qu'il faudrait taire. A en juger par le nombre de publica-

tions de récits de maladie ou de handicap, il semblerait qu'un cap soit passé dans ce sens. Et que, bientôt, les fragiles n'auront plus à raser les murs.

VÉRONIQUE CHÂTEL

« ÊTRE MALADE À MON ÂGE N'A RIEN D'EXCEPTIONNEL »

LÉONARD GIANADDA
84 ANS, CRÉATEUR DE
LA FONDATION
GIANADDA

Léonard Gianadda, 84 ans, créateur de la Fondation Pierre Gianadda à Martigny et membre de l'Académie des beaux-arts a annoncé, en 2018, qu'il souffrait d'un cancer.

« J'ai appris mon cancer avec sérénité, presque sans surprise. Bien qu'immortel en tant que académicien, je sais que, un jour ou l'autre, la vie s'arrête. Pendant 84 ans, j'ai eu la chance de mener une belle vie, de bénéficier d'une excellente santé, alors que j'ai vu disparaître de nombreux membres de ma famille, bien plus jeunes que moi. Mais, tôt ou tard, nous nous retrouvons tous égaux. Il y a une justice ! Je n'ai pas le sentiment que la maladie m'ait rendu plus fragile. Je l'ai annoncée publiquement, une fois pour toutes, et je ne tiens ni à en parler ni à m'en plaindre. Mes proches respectent cette pudeur. Pour l'instant, je n'ai pas besoin de soutien particulier et je peux me pencher sur mon passé sans regrets, tant le destin s'est montré clément à mon égard. Je peux envisager l'avenir sans angoisse,



conscient que je n'achèverai pas tout ce que j'entreprends encore aujourd'hui. Après tout, être malade à mon âge n'a rien d'exceptionnel.

Si, d'un jour à l'autre, je me suis senti différent ? Je suis quand même devenu plus émotif, plus sensible.

Aux saisons, à la nature par exemple. Je me demande combien de fois je reverrai fleurir les magnolias, cette explosion de couleurs qui m'enchantent au sortir de chaque hiver. Assister à un concert, à un opéra, me promener dans le parc de la fondation sont devenus des moments de bonheur d'une intensité que je ne connaissais pas. L'idée de finitude, d'éphémère, donne une saveur plus vive au présent. Un besoin d'harmonie m'incite aussi parfois à vouloir régler des conflits entre des personnes que j'apprécie, même quand cela ne me concerne pas. J'ai appris la patience auprès de mon épouse malade. J'ai eu la chance de pouvoir accompagner Annette jusqu'à la fin. La mort ne me fait pas peur. J'ai cependant choisi de m'inscrire à Exit avec

l'espoir de pouvoir décider discrètement du terme de ma vie. Je ne voudrais pas que mon entourage ait à supporter ma déchéance physique ou psychique, mais j'imagine que c'est une inquiétude universelle, non ? »