

Quand le bonheur n'a plus autant d'importance

Autor(en): **Kornacher, Johannes**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(2008)**

Heft 89: **Die Gefühlswelt mit Parkinson = Le monde affectif des Parkinsoniens = L'universo emotivo dei malati di Parkinson**

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815564>

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.

Quand le bonheur n'a plus autant d'importance

Que ressent un Parkinsonien ? Ses sentiments sont-ils différents ou n'ont-ils simplement pas le même poids ? Andreas Bolli*, malade depuis onze ans, nous donne un aperçu de son monde affectif.

Johannes Kornacher

La journée d'aujourd'hui était de ces jours qu'il cerclait de rouge sur le calendrier. Aujourd'hui, tout était merveilleux. Aujourd'hui, Andreas Bolli a presque oublié que depuis onze ans, il souffre du Parkinson. Aujourd'hui, tout lui a réussi à nouveau. Il pourrait enlacer le monde entier. Andreas Bolli est heureux.

Tôt ce matin, il est monté dans le train, il a pris place dans le wagon-restaurant et a commandé un petit-déjeuner. Le lac scintillait sous le soleil matinal. Face au soleil, le train glissait à travers la plaine de la Linth. Andreas Bolli se rendait en Engadine. Il avait rendez-vous à Scuol avec ses amis, qui passaient leurs vacances là-bas. Depuis sa plus tendre enfance, il séjourne dans ce village et arpente chaque chemin de la vallée. Il revient souvent ici. « L'Engadine est mon paradis », dit-il.

Aujourd'hui, il s'est à nouveau senti vraiment bien. Il n'a pas ressenti de douleurs au lever, ses mouvements étaient impeccables et son tiraillement dans l'épaule et le cou est resté discret. À 9h30, il arrivait à destination. Accompagné de ses amis, il a marché vers Guarda. Pas aussi rapidement qu'avant, mais sans problème. Sur la terrasse ensoleillée, ils ont savouré un panaché et une assiette Veltliner. Les amis avaient beaucoup à se raconter. Andreas Bolli a ensuite repris son train pour Zurich.

C'est alors qu'il a ressenti cette raideur dans le cou et que la fatigue s'est fait sentir. Après un petit somme, il a avalé ses médicaments sans réfléchir à leur indication. À onze heures, il s'est assis dans sa cuisine. Il était fatigué, satisfait et heureux.

Les sentiments des Parkinsoniens : sont-ils différents de ceux des individus sains ? Bien sûr que non. Tout le monde éprouve des sentiments, plus ou moins forts : la joie, la peur, la

honte, l'espoir ou le bonheur. La colère, la satisfaction, la résignation, la tristesse ou la douleur. Mais aussi le contentement, l'affection ou le désir. Qu'y a-t-il de particulier à cela ?

Le fait de pouvoir nous représenter le monde affectif des Parkinsoniens nous permet de mieux les comprendre. Qu'est-ce que cela signifie pour une personne de vivre avec une maladie chronique progressive ? Comment s'y prendre quand la maladie contraint à revoir son mode de vie, à renoncer à des gestes naturels, à son travail, à la réussite et au plaisir ? Comment vit-on avec l'assurance que son état général va progressivement empirer, que les symptômes vont s'aggraver ou que de nouveaux vont apparaître ? Et que l'efficacité des médicaments peut changer ? Quelle est la crainte de quelqu'un qui pourrait un jour trembler de tout son long, être raide ou devenir une personne grabataire ?

« Un Parkinsonien vit comme tout le monde, mais plus intensément », déclare Andreas Bolli. « Avant, un mauvais jour n'était pas un drame. Je faisais mon travail et j'allais me coucher tôt. Aujourd'hui, dans les mauvais jours je me sens si misérable qu'il m'arrive de ne plus vouloir vivre. » Cependant, de nombreux Parkinsoniens ressentent également des sentiments positifs tels que le bonheur, la satisfaction ou la joie de manière très intense.

Les fluctuations sont plus marquées. En 1997, l'annonce du diagnostic a eu l'effet d'un raz de marée pour Andreas Bolli. « Toute la journée, j'ai été comme paralysé. Je ne pouvais pas le concevoir. » Par la suite, il a réagi par la défensive, n'a parlé à personne de ses problèmes et a redoublé d'ambition au travail. « Je refoulais et je ne voulais pas savoir ce qui m'arrivait. »

Toutefois, Andreas Bolli éprouvait des changements d'humeur de plus en plus vifs, il était tiraillé entre la tristesse de perdre la santé et la révolte contre cette calamité. Au travail,

*Comment vit-on
avec une maladie chronique
progressive ?*

* Nom modifié

Questions Consultation Parkinson



il luttait, mais à son domicile il était souvent très abattu. « On se sent comme coupé du monde, sans perspective d'avenir », écrit Werner Zenker dans son ouvrage *Mit chronischer Krankheit leben lernen* (Econ Taschenbuchverlag

1998). Ce n'est que lorsque le contrecoup s'est produit et que l'épuisement l'a empêché d'exercer son activité que le constat s'est imposé : « Je dois changer de vie. »

Andreas Bolli est venu à bout de cette phase. Il a accepté de débiter une nouvelle vie. Il a conservé beaucoup de choses, il a dû en laisser échapper de nombreuses autres. Par ailleurs, un nouveau sentiment de satisfaction pour ce qui lui reste s'est manifesté. Il a cessé de déplorer ce qu'il a perdu. Il a retrouvé son humour. Parfois, il plaisante à propos de sa maladie, mais sans aucune amertume. « J'ai appris où sont mes limites. La perfection est une contrainte que l'on peut briser. »

Oui, il a souvent peur de l'avenir. Comme nous tous, mais la menace est plus concrète pour lui. Il sait qu'un jour, son neurologue lui dira : « Je dois vous prescrire un autre médicament, le vôtre n'agit plus efficacement. » Andreas Bolli connaît également le sentiment de honte, notamment quand il est dehors et qu'il se sent mal, qu'il traîne des pieds et qu'il lit dans les regards des passants : « Quoi, déjà saoul à cette heure ? » Il a longtemps souffert du fait que les gens puissent le prendre pour

*« Il y a des jours
où je voudrais rentrer sous
terre. »*

il prend son Parkinson par la main et lui dit : « Viens, faisons une balade. Je vais te montrer quelque chose de beau. » Andreas Bolli a cessé depuis longtemps de lutter contre le Parkinson. Il ne s'est pas exactement lié d'amitié avec lui, non, mais il s'en accommode. « J'accepte les jours où ils veulent me montrer qui commande. Mais je sais également comment je peux le feinter. » Il ressent alors un sentiment de satisfaction. Il se sent fort et maître de lui. Il n'est pas totalement livré à une maladie. Par ailleurs, il nourrit l'espoir que son état ne soit pas si grave et que la recherche puisse un jour triompher de la maladie.

Andreas Bolli a appris que le bonheur était un agréable moment. Quand il est là, il le savoure à fond. Cependant, il sait également qu'il existe quelque chose de plus important que le bonheur. La satisfaction de ce qu'il a. Et surtout : la découverte d'un sens à ce qu'il a accompli au cours de sa vie et à ce qu'il va encore réaliser – qui compte beaucoup plus à ses yeux. « Il y a quelque temps, je pensais que tout était perdu. Aujourd'hui, je vois ma vie différemment : les fenêtres sont plus petites, mais quand je les ouvre, elles laissent encore entrer l'air frais. » ■

un idiot parce que parfois, son visage est immobile et ses réponses hésitantes. « Il y a des jours où je voudrais rentrer sous terre. »

Quand il va mieux, Andreas Bolli devient souvent philosophe. Il affirme que dans les bons jours,