

Virginie Gutknecht

Les oiseaux migrateurs

Une traversée de la maladie de Parkinson



empreinte
temps présent.

Virginie Gutknecht

Les oiseaux migrateurs

Une traversée de la maladie de Parkinson

empreinte
temps présent.

Sommaire

Introduction	15
1. Le grand bouleversement	19
2. Le courage de parler	27
3. Été en Crète	41
4. Guide des oiseaux migrants...	53
5. Des nouvelles capacités insoupçonnées ou des talents déterrés	59
6. Entrer dans l'arène	67
7. La Corse	75
8. Rebondir	81
9. Pause thermale	91
10. Touchée en plein cœur	97
11. La foi ou la crainte	105
12. Déception	111
13. L'amour du vigneron	117
14. Bougonner, moi ?	125
En guise de conclusion...	131
Éléments de bibliographie	133

Alors que nous marchons tranquillement, mon gendre et moi, nous entendons un grand raffut qui rompt le calme de la campagne bourbonnaise. C'est un vol d'oies sauvages qui traverse le ciel. Ces oiseaux forcent notre admiration ; nous nous demandons combien de centaines ou de milliers de kilomètres ils devront parcourir pour atteindre leur but. Ces oiseaux migrateurs entreprennent ce vol épuisant pour le plus noble des motifs : mettre au monde leur progéniture dans des conditions climatiques favorables. Ces oies inscrivent dans le ciel le V de la vie et de la victoire.

C'est en considérant le vol de ces oiseaux migrateurs que j'ai compris que leur Créateur était aussi le mien et qu'il m'invitait à rallier son vol pour atteindre de doux climats et échapper au froid de l'hiver qui arrive. Ce vol n'est certainement pas facile, mais celui qui en prend la tête a toute capacité pour nous conduire au port. Il nous invite à participer à ce voyage : l'envol de la foi.

C'est l'automne, un automne qui fait se succéder soleil et pluie sans que l'on sache le prévoir. Beaux ou mauvais jours, nous les acceptons tels qu'ils se présentent. C'est à cet automne déconcertant que ressemble ma vie frappée par la maladie : je connais des hauts et des bas, mais je vis dans l'espérance que l'Éternel – mon Créateur et mon guide – aura le dernier mot.

Les propos de ce livre ne concernent pas seulement les malades parkinsoniens mais aussi tous ceux qui sont confrontés à une maladie chronique évolutive. J'espère que certains y trouveront une aide pour recouvrer le courage de prendre leur envol, les yeux fixés sur celui qui en est la tête et avec lequel nous atteindrons le but du voyage.

1

Le grand bouleversement

Au mois d'avril 2008, nous sommes, mon mari et moi, en Guadeloupe pour fêter, avec une année de retard, nos 30 ans de mariage. Le temps n'est pas très clément mais nous profitons au maximum de ces magnifiques vacances et des paysages impressionnants que nous offrent les volcans. Nous apprécions le calme des grandes plages de sable, la tiédeur de l'eau à laquelle les lacs d'Auvergne ne nous ont pas habitués, nous nous lançons aussi dans de grandes balades dans la forêt luxuriante aux feuillages géants. Courageusement, nous escaladons la Soufrière dans le brouillard, le froid et les effluves de soufre. Ce jeune volcan est beaucoup plus impressionnant que notre bon vieux Puy-de-Dôme! Au nord de l'île, une violente tempête s'abat sur les falaises vertigineuses de la côte. Le spectacle des vagues gigantesques se brisant sur ces immenses falaises est extraordinaire et même un peu angoissant. Une petite mélodie me trotte dans la tête, je n'arrive pas à me souvenir de toutes les paroles sauf de celles-ci : « Seigneur tu domines mes tempêtes, je suis tranquille car tu es là ».

Sur cette île paradisiaque, nous oublions complètement Clermont-Ferrand et presque complètement nos enfants et nos petits-enfants. Hélas toutes les bonnes choses ont une fin et, après ce second voyage de noces, nous atterrissons dans le petit aéroport d'Aulnat.

Dans la cuisine, un post-it m'a fidèlement attendue, conscient du sérieux de son devoir, pour me rappeler : « le 21 avril rendez-vous auprès du neurologue ». Je ne m'en serais pas souvenue sans lui, et si j'ai pris ce rendez-vous, c'est sur les conseils de mes amis

médecins, en particulier celui d'une ophtalmologue qui avait remarqué une certaine lenteur dans les mouvements associée à une signature de plus en plus petite. Cette amie me conseilla de consulter un neurologue et me proposa de me guider dans le choix de ce spécialiste.

Le jour du rendez-vous arriva, j'étais confiante et assez peu inquiète. Il y avait bien cette impression, éprouvée dans la piscine en Guadeloupe, de ne plus savoir nager correctement et plus encore, le fait d'avoir risqué la noyade sans avoir la présence d'esprit de retirer mon masque tuba. Mais en cela, je me faisais probablement « des idées ».

Assise face au médecin, j'expose ce que je croyais être mes « petits problèmes ». Il m'invite à me lever pour m'examiner et constate une certaine raideur du côté gauche, une difficulté à mimer des marionnettes de la main gauche. En fait j'avais déjà constaté cette difficulté en testant mes patients. Ils exécutaient parfois ce test mieux que moi-même. J'espérais alors qu'ils ne remarqueraient rien.

Le neurologue examine aussi ma démarche relevant une perte du balancement des bras. Il me demande si je n'ai pas tendance à baver, et je réponds en toute honnêteté que ça m'arrive surtout quand je m'applique à quelque chose comme, par exemple, jouer du piano.

« Je suis étonné que vous soyez encore en mesure de jouer du piano mais continuez autant que possible. Avez-vous une idée du diagnostic suggéré par les symptômes que vous présentez ?

Peut-être des problèmes d'arthrose ?

Vous avez une maladie de Parkinson ».

Il m'invite à me rasseoir et lui-même reprend place derrière son bureau. Il est certain de son diagnostic ; bien sûr il existe des traitements !

« Le problème c'est que ça commence tôt. Toutefois vous avez plus de 50 ans ce qui ne situe pas votre maladie au rang des maladies orphelines et qui permet d'affirmer qu'il n'y a pas de risque pour vos enfants. Ce n'est pas héréditaire. »

Le médecin se lève alors et vient se placer à côté de moi de l'autre côté du bureau. Cela me rassure. Il m'explique qu'il faut envisager un traitement faiblement dosé sachant que le traitement ne guérit pas la maladie mais en réduit seulement les symptômes. Il reporte à la consultation suivante la déclaration en affection de longue durée à la Sécurité sociale. Enfin il souligne le caractère évolutif inéluctable de cette maladie en précisant qu'on ne peut pas présumer de la rapidité de son évolution.

Un prompt réconfort

De même que Jésus alla chercher ses amis pour se fortifier avant sa Passion au Jardin des Oliviers, je me rends au domicile de mes amis, le pasteur de notre paroisse et son épouse. J'arrive à l'improviste, il est près de midi. Dès qu'ils ouvrent la porte et m'aperçoivent, ils savent qu'il s'est passé quelque chose de grave. Ils sont abasourdis par cette nouvelle, nous prions et pleurons ensemble *Réjouissez-vous avec ceux qui se réjouissent, pleurez avec ceux qui pleurent*². C'est précisément ce dont j'avais besoin.

De retour à la maison, je parviens à annoncer le résultat de la visite à mon mari. Je sais que sa peine est immense. Il m'assure qu'il m'accompagnera et me soutiendra toujours. C'est cette parole qui m'a tenue debout. Je n'en doute pas. Il a déjà prouvé sa fidélité lors de circonstances difficiles. C'est une personne à l'amour et à la fidélité obstinés et qui tient toujours parole.

2. Romains 12,15.

Le lendemain, comme chaque jeudi depuis 30 ans, un groupe de prières se réunit dans notre maison ; sans donner de détails, je sollicite la prière des membres du groupe. Une personne parle alors d'une émission télévisée qu'elle a regardée récemment concernant la maladie d'Alzheimer. On y donnait l'exemple d'une religieuse âgée de 114 ans chez qui un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé bien des années auparavant. Or, à 114 ans, elle exerçait toujours son rôle de bibliothécaire du couvent. Elle lisait toujours le grec et l'hébreu. Lorsqu'on lui demanda son secret elle répondit : « il n'y a pas de secret, c'est l'effet de la prière ». À sa mort, une autopsie fut réalisée qui confirma des lésions dégénératives évoluées. Miraculeusement cette religieuse avait conservé la jouissance de toutes ses facultés intellectuelles.

Bien sûr la maladie de cette femme n'est pas la mienne mais elle appartient au même groupe des *maladies dégénératives du système nerveux* touchant les personnes d'âge relativement avancé. Ces propos de notre ami, à qui je n'avais absolument rien dit, ne me semblaient pas le fruit du hasard. Je voyais là une porte d'espérance ouverte par le Saint-Esprit : ce que Dieu a fait pour une malade d'Alzheimer, il peut le faire pour moi et il peut ralentir la vitesse d'évolution de la maladie, limiter l'emprise qu'elle a sur moi. Car il est celui qui « pose une limite même aux flots de la mer ».

*Il a établi la terre sur ses fondements : elle ne sera jamais ébranlée. Tu l'avais couverte de l'océan comme d'un vêtement, l'eau recouvrait les montagnes... Des montagnes se sont élevées, des vallées se sont abaissées, à la place que tu leur avais fixée. Tu as posé une limite que l'eau ne doit pas franchir, afin qu'elle ne revienne plus couvrir la terre*³.

3. Psaumes 104,5-9.

Une autre prière m'encouragea beaucoup, c'était une prière qui demandait à Dieu de pourvoir à mes besoins. Mes cellules nerveuses avaient besoin de dopamine, Dieu le savait et d'une manière ou d'une autre il y pourvoirait.

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative qui se caractérise donc par la destruction de certains neurones (les cellules du cerveau). Lors de cette maladie, ce sont les neurones fabriquant la dopamine qui dégèrent progressivement et c'est cette carence en dopamine qui est à l'origine des symptômes de la maladie. Depuis 1970, on dispose de traitements qui compensent ce déficit. Les effets sont généralement bons voire très bons mais ils ne modifient pas le cours de la maladie.

Les oiseaux migrateurs

Une traversée de la maladie de Parkinson

Ce témoignage raconte comment l'auteure traverse et tente d'appivoiser la maladie de Parkinson dont elle est atteinte depuis 9 ans, et qui bouleverse sa vie et celle de sa famille.

Elle-même médecin, elle s'est battue pour ne pas anticiper l'évolution de la maladie mais pour vivre l'instant présent et ne pas s'identifier à tel ou tel autre patient gravement atteint qu'elle côtoyait. Attentive aux autres, elle n'a de cesse de ménager son entourage malgré les nombreuses difficultés qu'elle rencontre.

Chrétienne engagée, l'auteure témoigne aussi de la manière dont Dieu l'a accompagnée durant ces longues et douloureuses années et comment il la soutient toujours aujourd'hui.

Le lecteur comprendra mieux les arcanes de cette maladie dégénérative. Qu'il soit lui-même souffrant ou qu'il côtoie une personne malade, il pourra ainsi affronter cette épreuve avec davantage de sérénité.

Virginie Gutknecht est spécialisée en pédiatrie préventive et formée au soin du handicap psychique de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte. Elle est maman de 6 enfants.

ISBN 978-2-35614-105-7



9 782356 141057

www.editions-empreinte.com

14,00 €