

Maladie de Parkinson

«L'humour m'a sauvé la vie»

Au lieu de s'apitoyer sur son sort, **Danielle Laurent-Girardet** (66 ans) a pris la plume afin de témoigner de son combat contre la maladie de Parkinson. Et de publier un livre, aux Editions de l'Hèbe. Entretien.

ENTRETIEN SOPHIE DÜRRENMATT
PHOTO DARRIN VANSELOW

Coopération. Pourquoi ce livre?

Danielle Laurent-Girardet. Avec Parkinson, on perd les mots, l'articulation, la force de la voix. Lorsque j'avais quelque chose d'important sur le cœur, je l'écrivais tout de suite. Tous ces bouts de papier traînaient sur la table: c'était une manière de communiquer à mes amis ce que je vivais. Et tous avaient le même refrain: envoyer ça à un éditeur. Je n'étais pas motivée en réalité. Puis un jour j'ai fait un rêve, celui que je décris au début du livre. Ce rêve-là a tout déclenché.

L'écriture, une thérapie?

Oui, mais en dehors de ce fait, j'ai eu du plaisir à l'exercice de l'écriture. D'ailleurs, je rédige toujours des petits textes, je dois être programmée pour ça, je crois. *(Rires)*

Qu'est-ce qui est le plus difficile dans la maladie?

Les gens voient les symp-

tômes extérieurs que sont les tremblements, les raideurs, le ralentissement... Mais le plus dur, c'est ce qui se passe à l'intérieur. Pour ça, Parkinson est une vraie pourriture qui vous ronge.

Que se passe-t-il en fait, à l'annonce d'un tel diagnostic? Violent...

Oui, c'est un cyclone qui ravage tout. La vie quotidienne change, les rapports avec l'entourage changent, et puis ce sentiment de culpabilité terrible de la part de mes

«Le plus difficile, c'est ce qui se passe à l'intérieur. Parkinson vous ronge»

parents... J'attendais pourtant que cela soit vécu de façon naturelle. Je n'avais pas idée que les gens pouvaient me voir comme une handicapée. On me dit toujours: «Tu sais, dans ton état...» Mais de quel état s'agit-il, exactement? De quoi parlez-vous? Je veux dire par là

que le regard extérieur est souvent biaisé. Ce n'est pas uniquement la maladie de Parkinson, mais le handicap en général qui est mal compris dans la société.

Dans votre livre, vous parlez d'un élève myopathe que vous aviez lorsque vous étiez institutrice.

Oui, et j'y repense souvent. A l'époque – il y a plus de vingt ans –, il m'avait dit: «Si j'avais le choix maintenant, je choisirais la maladie.» Je ne comprenais pas du tout cette réaction. Ce n'est qu'aujourd'hui que je la comprends en partie, car il est vrai que la maladie m'a apporté des choses que je n'aurais pas vécues sans elle. Elle m'a aussi permis de prendre conscience de mon âge. Mais si j'avais le choix, je préférerais être en bonne santé. Zut pour le reste, zut pour le livre.

Vous faites preuve de beaucoup d'autodérision. L'humour, un traitement efficace?



«L'autodérision me permet de

L'humour et l'autodérision me permettent de considérer la situation sous un certain angle. Il m'arrive de pleurer, mais j'opte pour les points de vue qui me font rire, et je ris beaucoup. Je m'en sors toujours avec l'humour. La maladie est là et je n'y peux rien, c'est un fait: autant voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide.

Mais vous citez aussi le philosophe grec de l'Antiquité, Plutarque.

Oui. *La médecine fait mourir plus longtemps.* Bien sûr! Aujourd'hui, lorsqu'on commence à pécloter en ayant mal partout, que les maladies graves se succèdent, on meurt à petit feu. Tan-



considérer les choses sous un angle différent. Je m'en sors toujours avec l'humour.»

dis qu'autrefois, on parlait, tout simplement... La médecine prolonge-t-elle la vie, ou le processus d'une mort lente? On est forcément amené à y penser, d'un point de vue philosophique en tout cas.

Vous êtes membre d'Exit, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. Le choix tient toujours pour vous?

Pour moi, évidemment. C'est la première chose que j'ai faite lorsque j'ai appris le diagnostic, d'ailleurs, je les ai contactés. Je me projetais et me voyais dans un état végétatif dans lequel je ne veux pas vivre. Cela dit, je n'ai aucune envie de faire appel à eux, c'est

une bouée de secours. D'avouer cela choque certaines personnes, j'en ai conscience. Mais on est tous condamnés de toute façon. Je me donne juste le choix de pouvoir partir à l'avance. Je le prends de manière très positive, vous savez. Mais j'ai bon espoir que la mort décidera avant moi! (Rires)

«Dès que j'ai appris la nouvelle, j'ai contacté Exit. Je sais, ça choque»

Si vous aviez un conseil à donner aux lecteurs, que diriez-vous?

Je dirais qu'on pense

toujours avoir le temps dans la vie. On remet si souvent les choses à plus tard, avec la pensée qu'on y arrivera quand même. On clame volontiers «cela ne m'arrivera jamais», ou «je ferai ceci ou cela quand je serai à la retraite», sans tenir compte des possibles événements. On ne se projette jamais avec une maladie, ou un handicap, petit ou grand. Mais faites-le. Tenez compte de cela quand vous pensez à votre présent et votre futur.

Si vous avez envie de faire quelque chose à 30 ans, 40 ans, 50 ans, ou même encore après: faites-le! N'hésitez pas! Personne ne sait de quoi demain sera fait...

«Non, Parkinsonien n'est pas un gros mot!», Ed. de l'Hèbe.



Parkinson en Suisse 15 000 personnes

Le syndrome parkinsonien est l'une des affections neurologiques les plus fréquentes. Dans le monde, on recense près de 4,1 millions de patients. A en croire certaines études, leur nombre passera à près de 8,7 millions d'ici à l'année 2030. Actuellement en Suisse, près de 15 000 personnes en sont atteintes, avec une répartition à peu près égale entre hommes et femmes. Les causes de la maladie, qui mène à la destruction progressive des neurones du système nerveux central (notamment dans le cerveau) étant encore inconnues, il n'existe pas de traitement permettant d'apporter une guérison. Parkinson Suisse, seule organisation nationale spécialisée fondée en 1985, est certifiée d'utilité publique par la Fondation Zewo, et compte quelque 5300 membres.

► **lien** www.parkinson.ch