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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 132: Angehörige : Angehörigen den Rücken stärken = Proches : le concept d'"empowerment" = Congiunti : sostegno per i familiari curanti

Artikel: "La maladie offre l'opportunité de redéfinir ses priorités"

Autor: Robmann, Eva

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-842629

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 05.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

« La maladie offre l'opportunité de redéfinir ses priorités »
Photo : Reto Schneider

Âgée de 48 ans, Stefania Ortelli se demande parfois ce que l'avenir réserve à son couple : comment vieillit-on aux côtés d'un parkinsonien ? Contre vents et marées, la famille tessinoise ne se laisse pas démoraliser par le diagnostic de Parkinson.

Stefania Ortelli et son mari sont ensemble depuis 32 ans, dont 26 ans de mariage. Bien qu'elle n'ait que 48 ans et son époux 54, elle se pose parfois des questions quant à leur avenir commun. Parkinson s'est invité dans la famille il y a dix ans.

« On ne meurt pas de la maladie de Parkinson », a-t-elle d'abord expliqué à ses enfants. Son fils avait alors 12 ans et sa fille 10 ans. Tous ensemble, ils ont su gérer le diagnostic. La longue et pénible recherche d'un nom pour les différents symptômes observés au fil du temps touchait à sa fin. Terminés, les tâtonnements ! Le médecin a d'abord attribué le tremblement survenu après la taille du bois à un étranglement du nerf de la main, avant d'émettre l'hypothèse d'une lésion nerveuse. Or à l'IRM, tout était normal. Stefania Ortelli, quant à elle, a été surprise par le fait que son mari n'aime plus le café. Son appréciation des plus grands crus italiens était invariablement : « Il caffè fa schifo » (le café est dégoûtant). Un jour, le diagnostic de Parkinson a été prononcé. Enfin. Un second neurologue l'a confirmé.

« Ensuite, la ronde des traitements expérimentaux a commencé », raconte Stefania Ortelli en souriant. Elle se souvient des quantités de plus en plus importantes de pois mascate (*Mucuna pruriens*) administrées à son mari sous forme de capsules. Suivies par les antiparkinsoniens. Sifrol® a fini par soulager ses tensions musculaires. Madopar® et d'autres médicaments s'y sont ajoutés par la suite, imposant un rythme spécifique aux repas. Son époux, fonctionnaire cantonal, a abandonné la direction de son groupe il y a cinq ans et a changé de poste au sein de la même administration, toujours à plein temps, afin de bénéficier d'horaires de travail plus réguliers. « Ses collègues de travail ont réagi de manière exemplaire à l'annonce de sa maladie. » Bien qu'il soit plus lent, personne ne lui a mis la pression.

Le diagnostic a encore rapproché les deux époux, qui avaient déjà énormément d'activités communes. Stefania Ortelli est assise à la table de son salon. La famille de sa sœur habite l'autre moitié de la maison jumelée construite à Stabio, un village tessinois non loin de la frontière italienne. Tout le monde est très proche, y compris les animaux domestiques.

« Ce n'est pas sa maladie, mais notre maladie. »

Le matin, c'est elle qui promène le chien. Le soir, son mari s'en charge. Parfois, ils entreprennent une balade ensemble et parlent de tout et de rien, mais aussi de l'avenir. « Le Parkinson n'est pas sa maladie, mais notre maladie », explique Stefania Ortelli. Elle est aux premières loges pour constater les défis auxquels son époux doit faire face. Et pourtant, il conserve son optimisme. Parfois, il lui arrive même de rire de ses tremblements. « La maladie offre l'opportunité de redéfinir ses priorités », affirme Stefania Ortelli. La sienne reste la famille. Elle facilite la vie de son mari.

« Ses collègues de travail ont réagi de manière exemplaire à l'annonce de sa maladie. »

Stefania Ortelli apprécie les promenades avec son chien. Les sorties en plein air sont autant d'occasions de réfléchir aux défis de la vie.

Elle se réjouit des appels fréquents de leurs enfants, qui font tous deux leurs études loin du Tessin. Elle s'engage aussi bénévolement dans la commune.

Depuis le début de l'année, Stefania Ortelli dirige également le groupe d'entraide pour jeunes parkinsonien(ne)s soutenu par Parkinson Suisse au Tessin. Convaincue de l'importance de l'échange entre des personnes qui ont des intérêts communs, elle souhaite l'encourager. « Il serait souhaitable que personne ne doive garder le secret sur sa maladie de Parkinson, ni par honte ni par crainte. »

Eva Robmann

La priorité de Stefania Ortelli reste la famille. Elle met volontiers ses talents de cuisinière à profit. *Photos : Reto Schneider*