

# La douleur transcendée

**Nuria Wipfli-Parrot est une jeune femme d'origine espagnole. Je l'ai remarquée en raison d'un rayon de lumière qui a traversé son visage au moment où je l'ai aperçue... Si un jour vous vous retrouvez sur la place Centrale à Martigny et que vous remarquez la présence d'une personne au large sourire, sur sa chaise roulante avec des lunettes rondes, accompagnée d'un grand chien blanc: c'est Nuria !**



**PROPOS RECUEILLIS PAR PASCAL TORNAY | PHOTOS: DR**

Nuria est née en Suisse. Ses parents, eux, ont vécu l'émigration des années 60 et 70 fuyant les conditions de vie très rudes de l'époque de Franco. Nuria a traversé d'innombrables épreuves qui l'ont conduite à prendre la vie comme elle vient et à s'en accommoder.

**Chutes à répétition** – « Mes difficultés ont commencé toute petite: je tombais souvent! Il n'y pas longtemps que j'ai pu mettre des mots sur mon problème... A l'âge de 8 ans, un premier constat: une de mes jambes est plus courte que l'autre. Une différence minime. Le traitement demandé n'aura aucun effet. Vers 9 ans, et malgré de nombreuses chutes, en raison de la fragilité de mes chevilles dont les ligaments se déchirent, je me passionne pour la danse classique. Je m'y suis adonnée durant 10 ans jusqu'à ce que je pose la décision de tout arrêter. Après une dizaine de blessures et ne pouvant jamais aboutir dans mes projets de spectacle, je me suis arrêtée.

**Pétage de plombs** – Vers l'âge de 20 ans, je me suis orientée vers une formation d'éducatrice de la petite enfance. C'était sans compter une profonde fatigue mentale et physique qui a fait que vers 22 ans, j'ai « pété carrément les plombs ». J'ai alors été hospitalisée à Malévoz. Nouveau diagnostic, psychologique celui-là: des troubles bipolaires! Durant près de 19 mois, j'ai dû prendre mon courage à deux mains pour aller de l'avant: me reconstruire, retrouver mon chemin. Cette unité d'accueil de jour m'a été salutaire. Aujourd'hui, la réhabilitation en psychiatrie est trop rare. Dommage!

**Une vie minimaliste** – C'est alors que j'ai décidé de vivre à la montagne. Malheureusement, je suis tombée très malade (troubles alimentaires). Depuis Mex où j'étais, l'accès aux soins était difficile et j'ai dû me résoudre à redescendre. J'avais un très grand chalet et j'avais accumulé une grande quantité d'objets. J'ai pris la résolution de me débarrasser de tous les objets dont je n'avais pas strictement besoin et, je peux vous le dire, ça a été une véritable libération! J'étouffais sous le poids de l'avoir et j'avais besoin de retrouver l'être. J'ai découvert ce qu'est de vivre le « minimalisme ». J'applique la méthode appelée « bisou »<sup>1</sup> qui permet de discerner la réalité de mon besoin. Vous savez la pub est bien faite: on nous fait croire qu'on ne pourra pas vivre sans tel ou tel objet. Moi j'ai voulu sortir de cette spirale.

**Atteinte d'un syndrome rare** – Après mon mariage, je me suis donnée pour l'entreprise de mon mari, mais je me rendais compte que j'en faisais trop et ça a été le déclic: tout mon corps lâchait! J'avais mal partout, même aux doigts. Alors j'ai dit STOP! C'est à ce moment que tombe (encore) un nouveau diagnostic. On me plante là sans explication: « Vous êtes atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos<sup>2</sup>. » Quoi?! J'ai été cherché sur le web (ce qu'il

ne faut jamais faire...). J'ai compris qu'il s'agissait d'une maladie rare qui cumulait les symptômes de plusieurs maladies. Elle est évolutive, mais pas dégénérative. Les symptômes s'entremêlent et touchent 80 % de mon corps. J'ai pu reconnaître ces maux très tard, c'est pourquoi j'ai eu beaucoup de casse! Si on peut, dès l'adolescence, accompagner les jeunes et protéger les articulations, on évite pas mal de problèmes. Aujourd'hui, ce sont les apports en oxygène qui me procurent le plus de bienfaits. De l'air! Cela permet d'être moins fatiguée et donc de mieux gérer la douleur. Bref, toutes ces épreuves m'ont forgée. Je sais que je suis très résiliente. Cette vie qui est la mienne, je l'ai bâtie avec rien ou plutôt avec de la débrouille, de la patience, de la détermination. J'ai eu les personnes qu'il me fallait en route. J'ai aussi toujours trouvé les solutions utiles pour poursuivre. A un moment, c'est le retour au réel qui a été la solution. Arrêter de tourner en rond dans sa tête et remettre les pieds sur terre en redevenant attentive aux sons, aux odeurs, à la vie foisonnante qui nous entoure. En forêt par exemple.

Pour beaucoup, la situation Covid est un facteur pénible. Pour moi, cette incertitude du lendemain, je l'ai toujours vécue et je l'ai intégrée. Je traverse ainsi la situation actuelle avec facilité! En effet, j'ai l'habitude de rester chez moi et d'occuper le quotidien avec peu de choses. Si on peut être heureux, ça aide énormément! Alors je m'occupe d'être heureuse avec trois fois rien! C'est un apprentissage auquel il faut consentir. Alors la paix peut venir...



*Nuria et son chien d'assistance Kawaii (= mignon en japonais) sur la place centrale de Martigny.*

<sup>1</sup> Cf. <https://lesecolohumanistes.fr/la-methode-bisou/>

<sup>2</sup> Ensemble de maladies héréditaires qui affectent essentiellement la peau, les articulations et les vaisseaux sanguins. Les syndromes d'Ehlers-Danlos touchent les tissus conjonctifs, principalement la peau, les articulations et les parois des vaisseaux sanguins.