

EN ROUTE VERS DE NOUVEAUX HORIZONS

Texte: Iris Vettiger, Sprache und Kommunikation, Zürich

Photos: Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil, et collection privée de Dario Bartholdi

Dario Bartholdi habite dans l'Oberland zurichois, en pleine nature. L'emplacement de son habitation bien au-dessus du centre du village relie à première vue deux de ses passions: la nature et la proximité de Dieu. Enfant, Dario aimait partir à la découverte dans la nature. Il s'intéressait beaucoup aux insectes et était fasciné par les chenilles qui se transformaient en papillons multicolores. Comme les papillons, Dario a également vécu une métamorphose extraordinaire dans sa vie. Ainsi, s'ouvriraient constamment de nouveaux espaces vitaux et horizons pour lui. Ce n'est donc pas étonnant qu'il se sente particulièrement à l'aise là où le ciel et la terre se réunissent.

La Métamorphose de Dario a commencé lors d'un séjour en Tanzanie où il travaillait comme un jeune agriculteur sur une plantation de café et au Congo où il a fait ses premières expériences dans la coopération au développement. L'Afrique le fascinait et le changeait. Non seulement subit-il une infection présentant des risques vitaux mais aussi de la violence, de la corruption et de l'injustice sociale. «A cause de ces expériences, je me suis posé des questions existentielles: Qui suis-je? Qui ou quoi me porte et me guide? Et qu'en est-il de Dieu?»

Le diagnostic

Huit ans plus tard, étant un jeune père de famille, il découvrit du sang dans les selles. «Je ne me suis pas fait de souci; par sécurité, j'ai consulté mon médecin de famille et j'ai appris que mon gros intestin était plein de polypes. La situation était si grave que seul une ablation rapide du gros intestin était capable de me sauver du cancer de l'intestin.» Le jeune père de famille en bonne santé s'est transformé d'un jour à l'autre en un homme gravement malade avec un avenir incertain. Et, de nouveau, il a été confronté à de nombreuses questions existentielles.

Il a risqué cette opération, a eu de la chance dans son malheur et a reçu le diagnostic génétique final de polyposé adénomateuse familiale – avec le syndrome de Gardner. «On m'a dit que j'étais le premier

patient en Suisse depuis 40 ans avec une mutation génétique spontanée qui mène aux polypes, tumeurs et cancer de l'intestin.» A ce moment, un certain sentiment d'impuissance s'est emparé de lui et de sa famille. Même les personnes proches de lui avaient de la peine avec la nouvelle situation. Pourtant, la vie continue, comme on le sait, et Dario a retrouvé petit à petit le chemin vers la vie de tous les jours. De longues phases stables se sont alternées avec des rechutes pendant lesquelles des tumeurs pressaient sur l'intestin et provoquaient même une occlusion intestinale.

Aggravation dramatique

En 2008, son état s'est aggravé dramatiquement parce que les tumeurs avaient grandi. De nouveau, on lui a expliqué qu'il ne pourrait pas survivre longtemps sans une opération. Les médecins craignaient même qu'il serait nécessaire d'enlever d'autres organes vitaux. Le risque était si important que Dario a intérieurement pensé que sa vie était finie. «Cependant, je n'étais pas encore prêt à mourir et j'ai prié Dieu qu'il me donne encore dix autres années. Je voulais voir grandir mes trois fils.»

Nouveau diagnostic

Le diagnostic après l'opération couronnée de succès était un syndrome de l'intestin court avec insuffisance intestinale. La longueur de l'intestin de

Dario était seulement de 90 cm ce qui correspond à un dixième d'un intestin en bonne santé. Étant donné qu'à son intestin il manquait la zone pour résorber des nutriments, il devait introduire sa nourriture directement par la circulation sanguine à l'aide d'un cathéter. Sans cette nutrition parentérale totale (NPT), son corps n'aurait pas été capable de survivre. «Je me suis tout de suite rendu compte que je devais apprendre à effectuer moi-même les perfusions avec changement d'aiguille, si je voulais garder mon indépendance. Mon médecin a compris cela et m'a montré pas à pas comment cela fonctionne. Par la suite, j'avais l'équipement nécessaire avec moi, rangé dans un sac à dos noir, et j'étais relié à une perfusion pendant douze heures par jour.»

Grâce à l'hormone analogue teduglutide, Dario peut manger normalement depuis un an. En plus, il a besoin des vitamines et d'environ sept litres de solution saline par semaine, comme il n'absorbe pas assez de liquide.

Chaque jour est un cadeau

Le syndrome de l'intestin court lui fixe des limites claires. Ses réserves énergétiques s'épuisent rapidement sous l'effet du stress et de la tension. «Depuis l'opération, mon corps est comme une arche de flèche au toucher, qui ne peut plus se mettre sous tension.» Dario a appris à vivre avec des limites au lieu de regretter des choses qui ne sont plus possibles. D'autres portes se sont ouvertes pour cela.

Engagement en Ethiopie

Envers et contre tout, il a voyagé à nouveau en Afrique et s'est engagé dans divers projets sociaux. Depuis septembre 2018, il importe du café de l'Ethiopie. Le projet fairtrade Talem Coffee, organisé sous forme d'une association, a pour but d'acheter du café à des agriculteurs à un prix équitable et de créer autant d'emplois que possible. Le bénéfice est réinvesti pour des projets de jeunesse sociaux. Le délicieux café en grains peut d'ailleurs être commandé directement sur le site internet de l'association sous l'adresse suivante: www.talem.ch.

Dario considère comme un privilège, d'encourager d'autres gens. «Il y a quelque temps, j'ai mené un séminaire pour des femmes en Ethiopie qui s'étaient blessées lors de la naissance de leurs enfants. Presque toutes avaient comme moi un cathéter ou un anus artificiel. J'ai parlé ouvertement de ma maladie et de ses conséquences, ce qui leur a permis de briser les tabous.»



L'attitude fait la différence

«J'ai appris que je ne peux pas influencer la cause de ma maladie mais comment j'y fais face.» Ceci signifie également que l'on ne doit pas réduire la perception de sa personne à la maladie. «La vie est peut-être plus la même mais elle a tout de même un sens. Ma relation avec Dieu, philosopher sur la vie et la mort et penser à la métamorphose, tout cela m'aide.» Et naturellement, un tel processus est associé à d'innombrables situations difficiles, l'incompréhension et aux pertes. Dans leur propre environnement, pas tous les gens sont aussi doués pour faire face aux changements. Dario a souvent vécu la charge psychique plus intensivement que la charge physique. «J'ai fait de bonnes expériences avec une aide psychologique. Quand je reçois de l'aide, je l'accepte avec plaisir.»

Dario Bartholdi traverse la vie avec les yeux ouverts et considère les changements toujours comme une chance pour quelque chose de nouveau. «Aujourd'hui, je répartie mes forces et j'évite le stress. Je vis ma vie et je réalise mes projets artistiques lentement mais consciemment. J'apprécie beaucoup la communauté, mais j'apprécie aussi d'être seul. Je suis rempli de gratitude pour les choses que j'ai, surtout pour ma famille et mes semblables.» A l'horizon – que ce soit en Afrique ou dans l'Oberland zurichois –, la vision de possibilités insoupçonnées s'ouvre. Et les expériences de Dario enrichissent la vie de nombreuses personnes.