



# Wäertvoll News

Newsletter N°4

## Déjà 10 ans d'existence de « Wäertvoll Liewen » a.s.b.l.



### L'ambition de « Wäertvoll Liewen »

Mon nom est Nathalie Scheer-Pfeifer et je suis présidente de l'association « Wäertvoll Liewen » fondée en 2012. Je suis mariée, mère et je suis atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) depuis l'année 2000. Cette maladie incurable a endommagé les cellules nerveuses qui contrôlent mes muscles, de sorte que je suis quasiment « emmurée vivante » dans mon propre corps. Bien que je ressente tout, je ne parviens plus à me mouvoir. Je ne peux que réagir par des mouvements avec mes yeux ou sourcils. Cela fait déjà bien longtemps que je ne peux plus parler, déglutir, etc. Je m'alimente à l'aide d'une sonde gastrique et je suis par ailleurs sous res-

piration artificielle. J'écris tous mes textes à l'aide de mon ordinateur à commande oculaire.

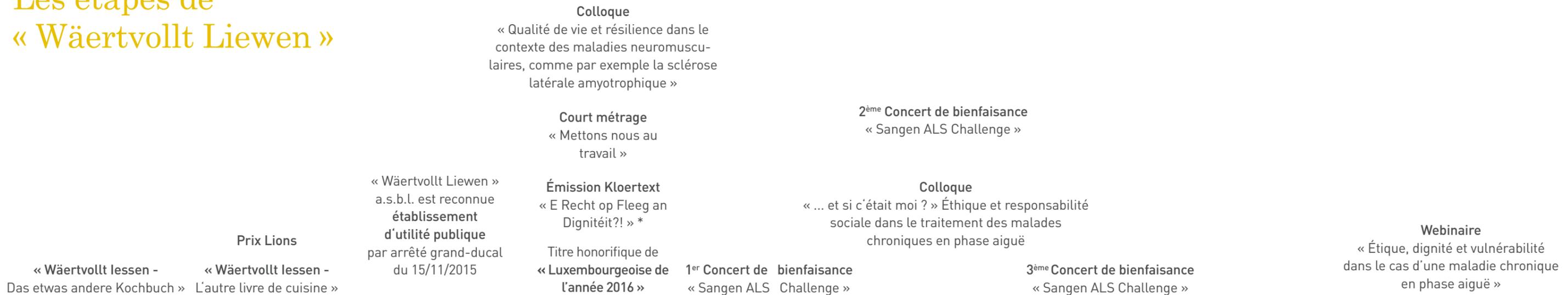
L'objectif de « Wäertvoll Liewen » est de soutenir les personnes atteintes d'une SLA ou d'une pathologie similaire et des handicaps durables et profonds qui en résultent, notamment en matière d'assistance et de soins intensifs à domicile, si tel est le souhait de la personne concernée. Notre volonté est de mettre progressivement en place, ici au Luxembourg, l'infrastructure nécessaire pour les personnes dépendantes de technologies de maintien en vie, appelées « maladies chroniques à menace vitale permanente ». Il s'agit non seulement d'un réseau de soutien personnel, de soins intensifs ambulatoires et d'un environnement de vie approprié, mais aussi d'un centre de thérapie multi professionnel et de la possibilité de contrôles médicaux spécialisés pour les patients qui, comme moi, sont ventilés à domicile.

*lire la suite à la page 2*

**Wäertvoll**  
asbl **Liewen**

Soutien aux personnes atteintes  
d'une SLA ou d'une pathologie similaire.

# Les étapes de « Wäertvollt Liewen »



\* <https://play.rtl.lu/shows/lb/kloertext/episodes/r/3072755>

## Pourquoi « Wäertvollt Liewen » ?

Notre association s'appelle « Wäertvollt Liewen », ce qui signifie « Vie précieuse », en opposition à « extermination d'une vie indigne d'être vécue ». Les nazis désignaient les Juifs, les malades, les handicapés, les homosexuels etc. de vies sans valeur. Ils ont poursuivi, interné, torturé ces personnes pendant le « Troisième Reich ». Plus jamais un groupe particulier de personnes ne doit être exclu ou stigmatisé par la société. Les plus faibles de la société, les personnes lourdement handicapées et les personnes gravement malades dépendent du bon vouloir de la société et ont donc particulièrement besoin de solidarité. « Wäertvollt Liewen » s'engage pour que ces personnes aient le choix de mener une vie dans la dignité et la participation sociale, conformément à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH). Richard von Weizsäcker avait déjà compris que « Chaque vie a son sens et sa propre dignité. Aucune période de la vie n'est vaine, surtout pas une période de détresse ».

Le 25 décembre 2008, j'ai écrit ma première lettre à l'ancien Premier Ministre luxembourgeois Jean-Claude Juncker. Jil n'avait que cinq ans lorsque les premiers symptômes de la SLA apparurent. Mon mari Jean-Marc et moi n'étions ensemble que depuis à peine un an. J'ai eu la grande chance de pouvoir rester à la maison. Si j'avais dû aller vivre dans une maison de soins, je ne sais pas combien de temps j'au-

rais conservé ma volonté de vivre. J'ai donc dû me ressaisir pour ne pas rendre les choses encore plus difficiles pour ma famille. Nous avons acquis beaucoup d'expérience sur la manière de mener et de construire une vie digne malgré une maladie aussi grave. J'étais et je suis toujours reconnaissante de pouvoir continuer à vivre avec ceux que j'aime et je m'applique à mener une vie (familiale) aussi normale que possible. Notre cohabitation n'est pas facile et demande toujours et encore beaucoup d'efforts et d'égards de la part de chacun. En tant que parent atteint d'une maladie incurable et mortelle, on souhaite que ses enfants vivent sur de bonnes bases après sa mort prochaine. Entre 2010 et 2021, nous avons participé avec plus de 230 000 € aux frais de soins et de personnel. Non pas parce que je suis une « princesse au petit pois », mais parce que l'aide de l'État ne suffit absolument pas.

## Le concept de « Wäertvollt Liewen »

Pour « Wäertvollt Liewen », il est important de ne pas se contenter de dénoncer des dysfonctionnements, mais de proposer également des solutions. En tant que personnes concernées, nous avons donc développé notre concept « Organisation des soins pour les personnes atteintes de maladies chroniques à menace vitale permanente et de maladies rares » avec notre ami le Dr Martin Groß, médecin-chef de la Clinique de soins intensifs neurologiques et de rééducation précoce et du Centre interdisciplinaire de soins palliatifs

Evangelisches Krankenhaus d'Oldenburg. Notre concept a été présenté à plusieurs ministres et responsables politiques en 2018 et nous devons établir un budget financier de notre modèle en collaboration avec le ministère de la Santé. Mais du fait des élections législatives de 2018, un nouveau ministre de la Santé a pris les rênes à la Villa Louvigny. « Wäertvollt Liewen » a donc dû repartir de zéro et expliquer au ministre, Monsieur Schneider le modèle de soins et instaurer une relation de confiance. Le premier échange de lettres a créé un tout autre climat de communication. Je n'avais tout simplement pas la force de me battre. De toutes façons, Monsieur Schneider n'est resté à son poste à peine plus d'un an. Ensuite vint le Covid-19. Je suis alors tombée pour un temps dans une sorte de sommeil de Belle au bois dormant. Mais nous sommes toujours là et nous n'avons pas abandonné. Nous reprenons à présent le combat avec « Wäertvollt Liewen ».

Bien avant la création de « Wäertvollt Liewen », nous nous sommes déjà battus, Jean-Marc et moi, pour la reconnaissance de mes besoins, au début une simple assistance à laquelle sont venus s'ajouter peu à peu des soins intensifs continus. Depuis plus de 20 ans, dont 12 ans avec une ventilation invasive, je suis assistée « uniquement » par des non-professionnels. La qualité des soins prodigués par des non-professionnels hautement qualifiés a été confirmée par des études scientifiques. Néanmoins une grande partie de mes soins reste encore aujourd'hui de l'assistance pure. Je ne peux plus bouger depuis environ 18 ans, ce qui signifie que

je suis clouée au fauteuil roulant et au lit. Je suis dépendante d'autres personnes pour tous les actes de la vie quotidienne. Mes personnes de confiance, c'est ainsi que nous désignons les soignants non professionnels, sont la prolongation de mes bras et de mes jambes. Ces personnes m'aident à communiquer en interprétant les mouvements de mes yeux et de mes sourcils ou en plaçant mon ordinateur de communication à commande oculaire de manière à ce que je puisse écrire confortablement. Elles me positionnent également avec une telle précision que je n'ai jamais développé de problèmes secondaires liés à mon immobilité. Elles effectuent toutes les tâches de soins, comme l'aspiration, le nettoyage de la canule interne, avec méticulosité et sans contrainte de temps. Ma famille et mes personnes de confiance m'aident à considérer que ma vie a de la valeur malgré toutes les restrictions physiques et médicales. « Une cohésion sociale étroite et une offre de soins suffisante sont importantes pour percevoir une qualité de vie comme positive. (Pr Dr Andreas Zieger) »

Je cite maintenant Jean-Marc dans notre court-métrage de 2016 « Il y a encore beaucoup à faire, alors faisons-le ensemble ! » : « Nous avons essayé, en tant que famille et malgré la maladie, d'adapter notre quotidien le mieux possible aux soins à domicile. Cela a bien fonctionné pendant longtemps, jusqu'au 20 octobre 2009. Dans la soirée, Nathalie a eu un arrêt cardiaque et respiratoire. Nous avons réussi à la réanimer avant l'arrivée du médecin urgentiste. Elle a

été transportée à l'hôpital, où, au bout de deux semaines de coma, elle a subi une trachéotomie ».

Jean-Marc a remué ciel et terre pour me faire revenir à la maison, moi et mon équipe. J'ai été la première personne au Luxembourg qui a été ventilée de manière invasive à la maison, par via une canule trachéale. Jean-Marc a appelé tous les hôpitaux pour en trouver un qui soit assez innovant et courageux pour accepter de former mon équipe et ma famille dans les soins de la canule trachéale, l'utilisation appropriée de la ventilation et de l'appareil d'aide à la toux. Nous étions déstabilisés et dépassés par la technicité inhabituelle des soins et des actes. Avant le jour J, je ne voulais pas accepter une perte de contrôle supplémentaire sur ma vie et devoir vivre, presque comme « Dark Vador », avec des

tuyaux rentrant et sortant de moi. Maintenant, je suis infiniment reconnaissante de bénéficier de cette ventilation. Ma respiration est maintenant totalement détendue. Mon équipe de soins et moi-même nous sentons beaucoup plus en sécurité.

Quelques temps après, nous avons fondé « Wäertvollt Liewen » en collaboration avec de bons amis et d'autres personnes concernées. Comment attirer l'attention sur l'association sans l'aide de personnalités connues, tout particulièrement avec un sujet aussi inconfortable qu'une SLA ? Comment lever efficacement des fonds pour l'association ? Nous avons décidé de profiter de ma passion pour la cuisine et de publier le livre de cuisine « Wäertvollt lessen - Das etwas andere Kochbuch » (« Wäertvollt lessen - L'autre

livre de cuisine »). Par l'atrophie des muscles de la déglutition, je ne peux plus ni boire ni manger de manière autonome et je suis alimentée par une sonde gastrique depuis 2004. Du fait de la ventilation artificielle, je ne peux plus rien sentir non plus car l'air que je respire ne passe plus par mon nez. ... Aujourd'hui je savoure en élaborant mentalement de nouvelles recettes et en replongeant dans mes souvenirs sur le goût, le parfum et la consistance des produits et des préparations. Mais mon plus grand plaisir, c'est de proposer une nouvelle recette à mes proches et de constater par la suite que j'ai bien tapé dans le mille. »

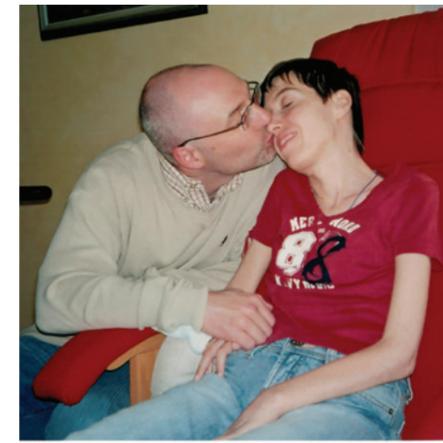
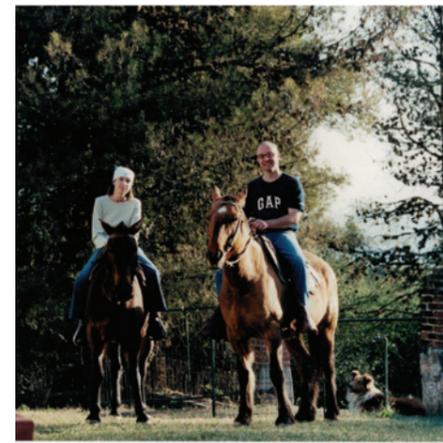
En fait, « Wäertvollt Liewen » voulait fêter son dixième anniversaire en organisant un quatrième colloque international. Cependant la situation de « Wäertvollt Liewen » a beaucoup changé. Il a toujours été essentiel pour nous d'être et de rester indépendants et c'est aussi pour cela que nous travaillons tous bénévolement. Notre association est financée exclusivement par des dons. Malheureusement, l'épidémie

de Corona et les restrictions massives qu'elle a imposées à la vie sociale ont entraîné l'annulation de toutes les fêtes de villages, des concerts de bienfaisance, etc, et donc de nos sources de financement. Le bénévolat ne s'est pas encore remis du confinement et de nombreuses associations sont sur le point de disparaître. Les villages, les communes et les quartiers se sont vidés, car sans associations, nos quartiers résidentiels sont devenus de simples dortoirs, sans sentiment d'appartenance.

Momentanément, nous ne pouvons tout simplement pas nous permettre d'organiser un colloque. Nous ne voulons pas non plus risquer de ne pas avoir d'argent pour un éventuel soutien financier des personnes concernées. Il faut quand même noter que « Wäertvollt Liewen » a distribué entre 2014 et 2021 364.552 € d'aides financières à des personnes atteintes de maladies chroniques à menace vitale permanente et de maladies rares, exclusivement grâce aux dons et à la vente de mon livre de cuisine.

## Vie en mode veille

Que signifie être une personne atteinte d'une maladie chronique à menace vitale permanente ?



Une personne atteinte d'une maladie chronique à menace vitale permanente est, suite à une maladie, un accident et/ou un handicap grave dépendant de technologies de maintien en vie et d'un appareillage de surveillance. Pour éviter une situation potentiellement mortelle, des interventions médicales ou soignantes sont nécessaires, mais dont le moment précis et l'ampleur exacte ne peuvent être déterminés auparavant. Par conséquent, une disponibilité opérationnelle instantanée de médecins, de professionnels qualifiés et/ou de personnel spécialement formé, est requise vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Par définition, les personnes atteintes de maladies chroniques à menace vitale permanente ne peuvent jamais vivre de manière autarcique, car l'autarcie signifie se suffire à soi-même sans dépendre de quiconque. Ces personnes sont entièrement dépendantes de la société dans laquelle elles vivent, dans tous les domaines, et leur qualité de vie est directement impactée par

de nombreux changements et processus sociétaux. Outre la sollicitation physique, psychique, familiale et financière extrême de toutes les personnes concernées, la surveillance médicale constante, l'évaluation correcte des risques, la discipline et la responsabilité personnelle, toutes deux vitales, les nombreux tuyaux dans tous les orifices corporels possibles et imaginables (s'il n'y a pas d'orifice, on en fait un par magie) et les douleurs chroniques éventuelles font que la normalité et la spontanéité n'ont presque plus de place. La vie de ces personnes est mise en mode veille. D'une part, parce que la personne concernée doit d'abord se confronter elle-même à son destin. La capacité de résilience personnelle va déterminer jusqu'où cette confrontation intérieure nous immobilise voire nous paralyse. D'autre part, la personne concernée doit encore faire face à la stigmatisation de la société. A mon avis, il est très important de poursuivre une vie normale, avec ses hauts et ses

bas. En tant que personne malade, on se voit rapidement être mis à l'écart. Même les « bonnes intentions » déresponsabilisent la plupart du temps. En définitive, « aider » et « se faire aider », cela s'apprend. Les personnes concernées doivent s'impliquer elles-mêmes, car elles sentent le mieux ce qui leur fait du bien ou du mal. Mais tout ceci doit s'accompagner d'une très grande discipline et d'une très grande responsabilité individuelle de la part de toutes les personnes concernées. Il est évident que personne ne se réjouit à l'idée de répéter tous les jours la même procédure, comme par exemple : inhalation, appareil d'aide à la toux, nettoyage de la canule interne, etc. Mais cela aussi fait partie d'une vie autodéterminée.

### Autodétermination sociale

Mais comment conserver une vie normale quand tout à coup

plus rien n'est normal ? Comment accepter les nouvelles conditions de vie et s'y adapter ? Voici l'une des conclusions majeures que j'ai tirées de ma maladie : Les médecins, les naturopathes, les thérapeutes ou les médicaments peuvent aider, mais chacun d'entre nous est personnellement responsable de son propre bien-être. Chacun d'entre nous a subi des coups du sort plus ou moins graves. Mais dans notre for intérieur, nous pouvons décider librement et de façon autonome si nous entendons concevoir notre vie dans le rôle de celui qui agit activement ou plutôt dans celui de la victime impuissante. À condition, naturellement, de recevoir les soins, l'assistance et le soutien nécessaires. Il est impossible d'accomplir cette tâche seul.

Avec le Covid-19, on n'a plus beaucoup entendu parler de « Wäertvollt Liewen » ni de moi. Je me souviens très bien du premier jour du confinement. En effet, je devais



me rendre à l'hôpital pour un changement de canule trachéale, comme toutes les trois semaines depuis plus de dix ans. Juste avant, mon mari a été informé par téléphone que l'hôpital était fermé et que le rendez-vous était donc annulé. Je n'arrivais pas à comprendre comment un hôpital pouvait être fermé. Je ne le comprends toujours pas. Nous avons dû tout d'abord nous informer, nous orienter et nous réorganiser. Le confinement s'est ensuite étendu implacablement à tous les domaines de la vie et la pression permanente s'est accrue. Comment devons-nous nous organiser si la politique fermait les frontières et que les personnes de confiance de mon équipe qui vivent dans la zone frontalière allemande, ne pouvaient pas venir travailler ? Nous avons également eu de très gros problèmes pour obtenir et payer les consommables médicaux. Leur prix a parfois triplé, mais dans les soins intensifs à domicile, les consommables médicaux sont essentiels pour la sécurité de la personne concernée. Si je suis dépassée par une situation, je me referme sur moi-même et je m'interroge sur la manière dont je peux sortir de cette situation sans me perdre. Je n'ai jamais mis autant de temps à trouver ma voie.

Depuis plus de deux ans, le coronavirus a pris la population mondiale à la gorge. Rien n'est plus comme avant. Du jour au lendemain, l'accès aux soins de santé a été mis à mal. La crise sanitaire a eu un impact terrible sur les personnes concernées. Des opérations ou des thérapies prévues de longue date ont été reportées pour une durée indéterminée ! Dans mon cas, il ne s'agissait pas d'un problème de survie, mais à cause de la longue période sans physiothérapie, mes épaules se sont irrémédiablement raidies. L'absence de soins médicaux et thérapeutiques, les difficultés à obtenir les consommables médicaux nécessaires, l'isolement physique, psychique et social ont pesé sur de nombreuses personnes, mais surtout et avant tout sur les personnes vulnérables.

#### Joyeuse souffrance !

C'est précisément maintenant que nous devrions prendre conscience de ce qui peut rendre notre vie digne d'être vécue et précieuse. Qu'est-ce qui remplit notre être intérieur

de silence et de clarté ? La pandémie a rempli notre quotidien de stress, de peur et de confusion. La structure, le contrôle et la stabilité nous manquent. Comment retrouver une plus grande sérénité ? Selon moi, il y a à la fois un confinement externe de la société et un confinement interne. La manière de gérer cette phase très difficile dépend de nous et de notre attitude intérieure. La résilience est la capacité d'accepter et d'assimiler psychologiquement des événements ou des phases de vie pénibles, de sorte qu'il ne subsiste pas de séquelles à long terme. Il y a des choses que l'on doit simplement accepter. La SLA est l'une de ces choses. Quoi que l'on fasse, cela ne change rien à la situation.

Je cite un post de Christian Bär sur Facebook du 13 février 2022 : « ... mais ce que personne ne pouvait faire à notre place, c'est mettre de l'ordre à l'intérieur de nous-mêmes. Nous avons mis les choses au clair dans notre vie pour ne pas avoir à dépenser de l'énergie pour des « fardeaux hérités du passé ». Nous avons également appris à utiliser le mot « non », à être attentifs et à nous détacher des choses qui ne nous font pas du bien. ... C'est ainsi que nous parvenons jusqu'à aujourd'hui, malgré la menace permanente de la SLA, à conserver un certain calme qui nous permet de garder une vue d'ensemble, de réorganiser activement notre vie, d'avoir de nouveaux rêves de vie et de les réaliser ». La pleine conscience est la perception consciente et sans jugement du moment présent, sans regretter le passé ni craindre l'avenir. Avec l'aide de la pleine conscience, nous apprenons à ne pas nous culpabiliser constamment de manière négative voire destructrice, mais à vivre consciemment l'ici et maintenant.

Au cours des deux dernières années, de nombreuses personnes ont perdu l'insouciance, la spontanéité et la légèreté de l'être. Beaucoup d'entre elles ont le sentiment d'être à la merci d'une force destructrice et malveillante. Elles ont souvent peur de la mort, mais il semble qu'elles aient en fait plus peur de la vie. Heureusement, la vie continue malgré tout. Quand, si ce n'est maintenant, devons-nous vivre consciemment et durablement, prendre conscience de ce que nous sommes et de ce que nous ne sommes en

aucun cas, de ce que nous représentons et de ce que nous ne représenterons jamais, au grand jamais. Nous sommes les seuls responsables de ce que nous faisons de notre vie. Un très bon ami me disait toujours « Joyeuse souffrance ! ». Je l'ai comparé à la « Sérénité joyeuse ! » du bouddhisme. Ce que Hans voulait me faire comprendre, c'était un « Pas de panique ! Ne t'énerve pas ! Tu dois en passer par là et ne pas te concentrer sur le négatif ! » Nous devons sortir de ce mode veille, donner un sens à notre vie et nous ouvrir à nouveau à la vie sans peur.

#### Et maintenant ?

Ainsi, au lieu d'organiser un colloque, « Wäertvollt Liewen » a décidé de publier une newsletter avec des contributions du Luxembourg, d'Allemagne, de France, d'Autriche et de Suisse. En fin de compte, les besoins des personnes atteintes de SLA ou de maladies chroniques à menace vitale permanente sont les mêmes, quel que soit l'endroit où elles vivent. Est-il éthique que les personnes atteintes de maladies chroniques à menace vitale permanente, les personnes ayant besoin d'une assistance complète en raison de leur handicap, doivent se

battre pour obtenir leurs droits constitutionnels et les droits qui leur sont reconnus par la CRDPH de l'ONU ? Combien de personnes sont mortes inutilement et continuent de mourir à cause de cela ?

Quoi qu'il en soit, il reste encore beaucoup à faire. Faisons-le ensemble !!!

**Nathalie Scheer-Pfeifer**

Nous n'avons pas besoin de responsables politiques qui nous tapotent la main à nous, les personnes concernées et prennent un air affecté en nous assurant que nous sommes des héros.

Nous avons besoin de responsables politiques qui fassent preuve de bon sens, soient ouverts à de nouvelles solutions et essaient des solutions non conventionnelles en travaillant activement à leur mise en œuvre.

Nous avons besoin de responsables politiques qui adaptent notre système de santé aux besoins des personnes concernées et non l'inverse.

Nous avons besoin de responsables politiques qui « aient enfin les couilles » de mettre en œuvre la CRDPH et de permettre ainsi aux personnes atteintes de maladies chroniques à menace vitale permanente ou de handicaps graves de mener une vie digne et inclusive au sein de la société !



# UNE BOUSSOLE POUR L'AVENIR DES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE PATHOLOGIE CHRONIQUE À MENACE VITALE PERMANENTE

Ecrire un article pour la newsletter du 10e anniversaire de « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l., est un honneur pour moi. Sa présidente Nathalie Scheer-Pfeifer, ainsi que son mari Jean-Marc et sa fille Jil sont non seulement de bons amis, mais ils ont aussi été mes principaux professeurs dans le cadre de mon action médicale.

Nous avons fait connaissance par l'intermédiaire de Henri Goergen qui a contribué aux photos du livre de cuisine à succès de Nathalie « Wäertvollt lessen - L'autre livre de cuisine » et avec lequel j'étais en contact dans le cadre de notre loisir commun, la photographie. Nous nous sommes rapidement rencontrés et, depuis, nous nous engageons ensemble pour les soins et les droits des personnes atteintes d'une pathologie chronique à menace vitale permanente et durablement

dépendantes des technologies de maintien en vie. C'est également le sujet de cet article qui porte un regard sur le défi des décennies à venir.

## Que nous réserve l'avenir ?

La société va vieillir. De plus en plus de personnes seront touchées par deux maladies chroniques ou plus en même temps. La proportion de personnes souffrant de déficiences et d'une pathologie chronique à menace vitale permanente va augmenter. Les besoins en personnel médical qualifié ne cesseront donc pas d'augmenter. Parallèlement, le manque de personnel dans le secteur de la santé va encore s'accroître et il faut s'attendre à ce que les acteurs de la politique de la santé continuent de faire progresser la bureaucratie. Ce contexte rend indispensable une structuration des soins des patients afin, d'une part, de prévenir l'apparition d'une pathologie chronique à menace vitale permanente et, d'autre part, d'assurer à ces patients la meilleure participation sociale et qualité de vie possible. Je souhaite à présent décrire les concepts et les mesures nécessaires à cet effet.

## Focalisation sur le patient et orientation des proches

Les personnes atteintes de maladies chroniques graves ont besoin de soins de santé centrés sur le patient qui prennent en compte, non pas les événements liés à la maladie, mais la personne dans son ensemble. En outre, les personnes atteintes de maladies chroniques graves ne peuvent pas bénéficier de soins appropriés sans la participation de leur famille et/ou d'autres personnes qui les soutiennent.

## Intersectorialité

Dans le système de santé, des pertes d'informations et des ruptures de soins se produisent inévitablement lors du passage du séjour hospitalier à celui des soins ambulatoires, ce qui peut affecter les patients sur le plan psychologique et leur causer des dommages physiques. Une articulation intersectorielle aussi étroite que possible est indispensable à une prise en charge adéquate.

## Non-discrimination

La prise en charge médicale des personnes souffrant d'une déficience chronique grave, notamment neurologique, est soumise à des perturbations importantes. Lorsque ces personnes sont adressées aux soins d'urgence, les médecins qui les accueillent ne conçoivent souvent pas le sens intrinsèque du traitement. « Qu'est-ce que cette personne fait ici ? » est une remarque qui n'est malheureusement pas rare. Les personnes souffrant de graves déficiences chroniques perturbent le système finement équilibré des soins chirurgicaux et intensifs, en raison de leurs besoins particuliers et des questions complexes qui en résultent. Leur pronostic est souvent jugé mauvais de manière catégorique, leur qualité de vie est sous-estimée. C'est pourquoi il est nécessaire de qualifier systéma-

tiquement le personnel médical dans les sujets de médecine concernant les personnes handicapées, en tenant compte de l'éthique médicale.

Les personnes souffrant d'une déficience, et particulièrement celles avec un grave handicap, ont le droit de participer à la vie sociale sur un pied d'égalité, conformément à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH). Dans les législations nationales, la famille et le logement font l'objet d'une protection particulière. Il faut donc élaborer des concepts sur le long terme qui permettent de fournir des soins et une assistance à domicile aux personnes atteintes d'une pathologie chronique à menace vitale permanente. La pénurie omniprésente en professionnels des soins peut être contrée par des concepts de formation structurés destinés aux non soignants.

Toutefois, les soins et l'assistance à domicile exigent des personnes atteintes d'une pathologie chronique à menace vitale permanente et de leurs proches qu'ils assument un degré particulier de responsabilité (Oehmichen et Manzeschke, 2011). Il s'agit par exemple de l'intensité de la surveillance, du choix d'un personnel d'assistance adapté et des soins intensifs prodigués par les proches. Dans ce contexte, certains patients et leurs proches ont besoin de la plus grande marge de manœuvre possible, tandis que d'autres sont dépassés par cette responsabilité à assumer. Une solution à ce « dilemme de la responsabilité » n'a pas encore été trouvée et doit donc encore être élaborée - avec la participation des personnes concernées.

## Des soins interdisciplinaires accessibles

L'interdisciplinarité est indispensable à une prise en charge de qualité des patients atteints de maladies chroniques graves

*« Les groupes d'entraide  
comme Wäertvollt Liewen  
constituent naturellement des  
précurseurs qui apportent des  
idées innovantes pour organi-  
ser les soins. »*

et permet même, entre autres, d'allonger significativement la durée de survie dans le cas de la SLA. Les équipes peuvent être composées de médecins de différentes disciplines, de thérapeutes respiratoires, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de services sociaux, de psychologues, de spécialistes des appareils et prothèses et d'experts en soins palliatifs.

Toutefois, les lieux de soins tels que les services ambulatoires universitaires spécialisés ou les centres de rééducation deviennent d'autant plus difficiles d'accès pour les patients que leur maladie progresse ou qu'ils se sentent de plus en plus malades. Il convient donc de mettre en place de manière ciblée des offres régionales ambulatoires interdisciplinaires de soins de santé. Parallèlement, il existe un besoin important en offres interdisciplinaires de traitement lors d'une l'hospitalisation. Il s'agit notamment d'établissements spécialisés dans le sevrage respiratoire, la ventilation en dehors de l'hôpital et la rééducation neurologique et neurochirurgicale précoce. En Allemagne, par exemple, on sait que seulement moins d'un patient sur six nécessitant un sevrage respiratoire spécialisé en bénéficie. Cette négligence dans les soins aux personnes gravement malades met en danger la vie humaine, l'intégrité physique et l'intégration sociale et est soustraite au regard du grand public.

#### Traitement médical intégratif

La médecine curative, comme les soins intensifs/respiratoires, la rééducation et les soins palliatifs, se distingue traditionnellement de la médecine palliative. Les besoins des personnes atteintes d'une pathologie chronique à menace vitale permanente sont la stabilisation des fonctions vitales, ainsi que l'amélioration quant à la souffrance (détresse respiratoire, spasticité, douleurs, anxiété, deuil) et l'optimisation de la participation sociale. Ces personnes ont donc besoin de soins intensifs/respiratoires, de rééducation et de soins palliatifs qui s'articulent étroitement pour optimiser la qualité de vie du patient. Ainsi, une mesure apparemment curative comme la pose d'une sonde d'alimentation à travers la paroi abdominale peut remplir des objectifs palliatifs mais aussi apporter un soulagement au niveau de la détresse respiratoire et de la soif.

#### Rééducation pour les maladies évolutives

Dans le cas des maladies évolutives telles que la SLA, la rééducation ne permet généralement pas aux médecins et thérapeutes inexpérimentés dans ce domaine de réaliser les progrès escomptés. Cela peut conduire à argumenter qu'il n'y a pas d'indication de rééducation. Cependant, la participation à la vie sociale et la qualité de vie peuvent être considérablement améliorées, même en cas de maladie évolutive, par exemple grâce à un approvisionnement optimal en moyens auxiliaires ainsi qu'à l'orthophonie, la physiothérapie et l'ergothérapie. Le nihilisme thérapeutique doit donc absolument être évité et les mesures de rééducation sont tout aussi indiquées qu'après des affections aiguës telles que le traumatisme crânien et l'accident vasculaire cérébral.

#### Life long care

En Allemagne ou en Suisse, par exemple, le suivi à vie des paralysés médullaires est bien établi. Je pense que ce concept est nécessaire pour tous les états de personnes atteintes d'une pathologie chronique à menace vitale permanente. Les patients ont et gardent un interlocuteur fixe qui les conseille et les accompagne dans les décisions importantes et les praticiens apprennent également sur l'évolution à long terme des maladies traitées et améliorent leur propre expertise.

#### Conclusion

Les concepts et mesures d'amélioration des soins mentionnés ne doivent pas être considérés séparément. Ils ne sont pleinement efficaces que s'ils sont mis en œuvre tous ensemble. Les personnes souffrant de déficiences sont une partie importante de la communauté. Prendre soin de celles-ci favorise une attitude éthique et améliore en définitif les soins médicaux pour tous. Les groupes d'entraide comme « Wäertvollt Liewen » constituent naturellement des précurseurs qui apportent des idées innovantes pour organiser les soins. Les organismes de financement, les politiques et les sociétés médicales spécialisées devraient suivre cette tendance en soutenant les mesures visant à améliorer les soins pour les personnes atteintes d'une pathologie chronique à menace vitale permanente, en les élaborant avec les personnes concernées et leurs proches, et enfin en plaidant pour un financement approprié.

**Dr. Martin Groß**

#### Bibliographie

Oehmichen et Manzeschke (2011) Ein besonderer Zustand als Folge der Intensivmedizin: Chronisch kritisch-krank.

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/102566/Ein-besonderer-Zustand-als-Folge-der-Intensivmedizin-Chronisch-kritisch-krank>. Article consulté le 07/08/2022

*Le Docteur Groß est neurologue, médecin de soins intensifs, du sommeil, des soins palliatifs et des urgences. En tant que médecin-chef, il dirige la Clinique de soins intensifs neurologiques et de réhabilitation précoce et le Centre interdisciplinaire de soins palliatifs de « Evangelisches Krankenhaus d'Oldenburg ». Il est porte-parole de la section Neurologie et réhabilitation neurologique de la « Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung » et membre du Comité de certification de la « Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation ». Il est en outre l'éditeur de plusieurs ouvrages et articles spécialisés. Ses centres d'intérêt scientifiques sont la régulation de la respiration, la médecine respiratoire et la recherche sur les soins.*

# RECHERCHE. ESPOIR. GUÉRISON.

La Fondation SLA Suisse se présente

En tant que maladie neurologique encore incurable, dont les facteurs déclencheurs sont en grande partie inconnus, le diagnostic de « sclérose latérale amyotrophique » (SLA) peut frapper n'importe qui, au dépourvu et de manière totalement inattendue.

Ce qui donne alors souvent la force de continuer à avancer, c'est l'espoir d'un avenir avec des possibilités de traitement et de recouvrer la santé grâce aux travaux de recherche. C'est pourquoi notre priorité en tant que Fondation est de soutenir la recherche dans le domaine de la sclérose latérale amyotrophique en Suisse grâce à des dons. Nous finançons principalement des études dans les domaines de la recherche clinique, entre autres pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de SLA, et de la recherche fondamentale. Notre intention en finançant ces projets (comme par exemple le projet GluR5, l'étude sur les cannabinoïdes ou encore l'étude sur les autopsies), est de trouver les causes de la maladie et d'établir ainsi une base qui peut rendre possible une guérison.

Nous y travaillons tous les jours avec tous les moyens dont nous disposons, depuis maintenant plus de 19 ans.

Le fondateur de la fondation, Dirk Henauer, était lui-même atteint de la SLA et est décédé de cette maladie à l'âge de seulement 32 ans. Le conseil de fondation actuel se compose - outre la directrice dans le domaine opérationnel - de cinq membres issus de l'économie et de la médecine, et continue de représenter l'héritage et la volonté du fondateur au-delà de sa mort.

L'un des membres de notre conseil de fondation, le professeur Dr Markus Weber, dirige le plus grand centre neuromusculaire/SLA de Suisse à Saint-Gall, où lui et son équipe s'occupent de 200 patients SLA de Suisse et de l'étranger. « Pendant des années, nos projets de recherche ont été soutenus par la Fon-

dation SLA, ce qui nous a permis de développer de nouveaux biomarqueurs, de mener des études avec de nouveaux médicaments et de mieux comprendre le processus de la maladie. »

En outre, il est très important pour notre présidente Stefanie Genhart, dont le mari est décédé de la SLA, de sensibiliser la société aux maladies rares comme la sclérose latérale amyotrophique.

Pour faire entendre davantage la voix de cette maladie, nous avons créé, en plus de deux canaux de médias sociaux, le « steps4ALS Challenge », qui consiste à grimper un escalier de manière créative et à partager ensuite cette vidéo. Avec le défi de l'escalier, nous voulons attirer l'attention sur la perte musculaire progressive causée par la SLA et sur l'effort que cela implique de monter même un petit escalier.

Peut-être que la « maladie des mille adieux » pourra ainsi devenir un élément fédérateur. Nous sommes heureux d'entrer en contact, même au-delà des frontières.

Nous vous souhaitons le meilleur et de garder espoir, l'équipe de la Fondation SLA Suisse.

**Des informations précieuses en ligne [www.als-stiftung.ch](http://www.als-stiftung.ch)**



Forschung. Hoffnung. Heilung.

# ISOLATION ET INCLUSION

Que nous soyons handicapés ou non, l'appel à un mode de vie plus sobre s'adresse à nous tous.

Depuis le début du mois de mars, nous sommes de plus en plus invités, sollicités, incités à changer radicalement notre style de vie habituel. Nous sommes passés du jour au lendemain d'un vivre ensemble bien rodé, que ce soit au travail, dans le cadre des loisirs, lors d'événements culturels ou d'engagements bénévoles, de la possibilité de nous déplacer librement dans notre société et de rencontrer chaque jour les personnes de notre choix à un arrêt total de ces expériences d'échange. La diversité des contacts personnels directs, souvent précieux, s'est réduite comme peau de chagrin. Certaines personnes se retrouvent à présent toutes seules, se sentent isolées socialement et solitaires. Pour d'autres, la cohabitation à plein temps au sein du petit groupe traditionnel est un nouveau défi, car les processus d'échange habituels en dehors de celui-ci disparaissent. Nous recourons désormais systématiquement aux technologies de communication virtuelles pour compenser cette perte. On peut cependant se demander si ce changement peut répondre à notre besoin fondamental de véritable interaction.

Beaucoup de ces aspects sont abordés dans les médias publics, mais la situation des personnes handicapées n'est généralement pas prise en compte. Pendant des décennies, celles-ci étaient habituées à mener leur vie dans des milieux cloisonnés, des écoles spécialisées, des centres de jour et des communautés d'habitation, des transports spéciaux et, à une époque plus ancienne dans de grands établissements dont la plupart n'existe désormais plus. La limitation des contacts interpersonnels à un petit groupe constant faisait partie de leur quotidien, bien que durant ces dernières années on a vu apparaître des mesures progressives d'inclusion - au sens d'une participation dans des structures sociales - visant à les sortir de la ségrégation et à leur permettre de vivre comme les autres.

Avec le nouveau courant dominant d'un mode de vie réduit pour tous, certaines personnes avec handicap verront donc resurgir des souvenirs d'une époque où beaucoup de choses leur manquaient, notamment une vie « normale ». Les res-

trictions actuelles de nos espaces de liberté et le risque d'appauvrissement des relations sociales qui en découle signifieront pour nous tous des expériences de stress inédites, très proches de celles que vivent depuis longtemps nos semblables handicapés.

Face à ce défi collectif, nous devrions faire un effort particulier pour ne pas les traiter à nouveau de manière discriminatoire en raison de la crise actuelle. Les mesures de protection que nous sommes appelés à prendre et qui nous concernent, devraient profiter à tous. Le slogan « Prends soin de toi, reste chez toi » s'applique tout autant à nos concitoyens handicapés. Il convient donc de déterminer et de garantir le soutien et l'accompagnement individuels nécessaires dans chaque cas.

Par la suite, nous devrions garder à l'esprit la manière dont la qualité de vie diminue du fait de la limitation de l'espace de vie et des contacts sociaux, et ne pas oublier d'œuvrer pour l'inclusion de tous dans la vie quotidienne de notre communauté.

**Germain Weber**  
Commentaire d'invité, Wiener Zeitung, 28 mars 2020



*Germain Weber, né à Luxembourg en 1954, a été professeur de psychologie (Psychologie du handicap intellectuel) à la Faculté de psychologie de l'Université de Vienne jusqu'en 2019 et en a été le doyen entre 2008 et 2016. Parmi ses activités antérieures, il convient aussi de mentionner son activité de Professeur Associé à l'Université de Luxembourg (2003-2016) ainsi que son engagement en tant que président de l'association « Lebenshilfe Österreich » (2004-2022).*

*Ses champs de recherche couvrent les domaines de la psychologie de la santé et de la psychologie clinique. Ses recherches portent principalement sur les questions de la qualité de vie, de l'autodétermination et des interventions psychologiques auprès des personnes handicapées, en particulier les personnes souffrant de déficiences intellectuelles et les personnes âgées, handicapées ou non. Les contributions à la recherche s'effectuent en utilisant et en faisant évoluer des théories scientifiques tout en tenant compte d'un modèle cadre des droits de l'homme et de l'objectif de l'inclusion sociale.*

*En Autriche, Germain Weber préside depuis 2018 le « Consulting Board » pour l'éducation inclusive et la pédagogie spécialisée au ministère fédéral de l'Éducation, des Sciences et de la Recherche à Vienne, un comité d'experts qui conseille le ministre fédéral sur le développement d'un système éducatif inclusif. Au Luxembourg, Germain Weber soutient*

*depuis 2019 le projet ASP/AP (Accompagnement socio-pédagogique/Assistance personnelle) en tant que consultant externe au LISER (Luxembourg Institute for Socio-Economic Research). Ce projet, mandaté par le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région (MIFA), a pour objectif de renforcer l'autonomie des personnes handicapées et de contribuer à l'introduction d'un budget d'assistance personnalisée et à la mise en place d'un modèle d'assistance personnelle pour les personnes handicapées au Luxembourg.*

*Germain Weber a étudié la psychologie et la biologie humaine à l'Université de Vienne à partir de 1974 et a obtenu son doctorat en 1982. Il a ensuite passé une année de recherche post-doctorale Fulbright à l'université d'État de New York, Stony Brook, ainsi que des années de recherche à l'Institut Ludwig Boltzmann en se consacrant aux enfants atteints de troubles du développement à Vienne. Il a obtenu son habilitation d'enseignement supérieur à l'université de Vienne en 1997 sur le thème des « Troubles psychiques chez les adultes atteints d'un handicap intellectuel ». En 2000, M. Weber a reçu l'« International Award » de l'« American Association on Intellectual and Developmental Disabilities » à Washington DC pour ses résultats en matière de recherche et dans la pratique. En 2018, la chaire de « Psychologie du handicap intellectuel » a été ajoutée au plan de recrutement des professeurs de l'Université de Vienne.*

*germain.weber@univie.ac.at*



# LA NOTION DE DIGNITÉ

## Quelques remarques au sujet de la notion de dignité dans le contexte de la pandémie.

La notion de dignité est pour moi la notion qui est à la base de tous les droits humains. Elle est inhérente à chaque être humain. Elle est inviolable, traduction faible du mot allemand « unantastbar » de la loi fondamentale allemande, du « Grundgesetz ».

Je ne peux m'empêcher de citer le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 « ... considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde » ; ensuite l'article premier dit : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne va dans le même sens, considère cependant la dignité comme une valeur dans le préambule, comme un droit dans le reste du texte. Même s'il y a des juristes qui trouvent le terme un peu vague, les personnes dont la dignité a été violée savent bien de quoi elles parlent. Il faut garder le terme chaque fois quand on veut parler du noyau intrinsèque de notre personne, du fondement ultime

des droits de l'homme, que nous aspirons à une approche holistique de la personne humaine, parler par exemple du droit à la dignité d'une personne âgée dépendante dans une maison de retraite et de soins, des malades d'un hôpital psychiatrique, des personnes en situation de handicap. Si nous acceptons le terme de dignité inhérente à chaque être humain, un patient ne peut jamais être traité comme un cas, mais toujours comme une personne, comme un être unique.

Résumons avec Paul Ricoeur : la dignité, « quelque chose qui est dû à l'être humain du fait qu'il est humain ». Et n'oublions pas l'aspect structurel du phénomène. La dignité est violée dans une société fondée sur les inégalités. Une société qui accepte la mort de milliers d'enfants innocents qui meurent de faim chaque jour est une société qui tolère une violation flagrante de la dignité humaine.

Après cette réflexion sur la notion de dignité j'aimerais voir si cette réflexion peut nous être utile dans le contexte de la pandémie actuelle en me référant à plusieurs avis de la

Commission nationale d'éthique (voir tous les avis sur le site web de la CNE). Dans l'avis de la CNE du 31 mars 2020 quant aux repères éthiques essentiels lors de l'orientation des patients dans un contexte de limitation des ressources thérapeutiques disponibles due à la crise pandémique du COVID-19, il est dit : « Face à la maladie, l'être humain est caractérisé comme patient. L'égalité de droit des êtres humains implique le principe fondamental suivant : Tous les patients sont égaux. Seuls des critères médicaux permettent de les distinguer entre eux. Toute discrimination en fonction de l'âge, du sexe, d'un handicap, de l'origine, de la nationalité, de l'appartenance ethnique, de l'appartenance religieuse, du statut social, du statut d'assurance à la sécurité sociale et du lieu de résidence est donc absolument proscrite.... L'évaluation de l'état général de santé du patient de même que le pronostic individuel de survie et de santé à court et à moyen terme sont des critères essentiels pour guider les choix thérapeutiques, notamment en cas de limitation des moyens ».



Dans l'avis de la commission du 21 janvier 2021 sur les aspects éthiques relatifs à la priorisation des personnes à vacciner contre la Covid-19, elle mentionne le postulat que chaque vie humaine est absolue, de valeur égale et sans prix ; des principes fondamentaux dont il faut déduire que toute personne a le droit élémentaire d'être soignée, et, en l'occurrence d'être protégée contre un risque potentiellement mortel.

D'autres avis et prises de position de la CNE vont dans le même sens, même si le concept de dignité ne m'est pas directement mentionné. S'accorder sur le fait que nous avons tous la même dignité qu'il s'agit de respecter pourrait-il nous faire avancer dans les controverses autour de la vaccination ou bien accroître encore les malentendus au sujet d'une liberté mal comprise?

**Jean-Paul Lehnars**

*Jean-Paul Lehnars est un historien luxembourgeois et un expert en droits de l'homme. Ne citons que quelques-uns de ses nombreux champs d'actions et d'intérêt :*

- Professeur d'histoire à l'Université du Luxembourg jusqu'en avril 2013, vice-recteur de cette université de 2004 à 2007,
- titulaire de la Chaire UNESCO en Droits de l'Homme de 2011 à 2019,
- membre de la commission européenne contre le racisme et l'intolérance du Conseil de l'Europe,
- membre de la Commission nationale d'éthique depuis 2020 et nous pourrions continuer encore...

# DANS LE « TUNNEL » C'EST L'OBSCURITÉ TOTALE

Lorsque, le 31 décembre 2019, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a été informé sur des cas de pneumopathie d'origine indéterminée dans la ville chinoise de Wuhan, personne n'a pensé qu'à peine trois mois plus tard, le virus, désormais désigné par Covid-19, la vie en Europe, et même au petit Luxembourg, ne serait plus ce qu'elle était auparavant. Entre les confinements, la population attendait avec impatience le vaccin salvateur. Depuis, de nombreux européens ont été vaccinés et pourtant, la fin de la pandémie n'est pas en vue.

Moi non plus, je n'aurais jamais pensé que la liberté que j'avais retrouvée et que je venais de fêter en allant au restaurant, serait brutalement anéantie par un virus. Pour nous, résidents d'un foyer pour personnes handicapées, cela signifiait que les portes de la maison étaient fermées aux visiteurs. Nous n'avions plus de contact qu'avec le personnel soignant et pédagogique.

Si, lors du premier confinement, nous pouvions encore manger ensemble dans la salle à manger, peu de temps après, l'isolement dans les chambres a été mis en place pour notre sécurité. Devoir prendre ses repas seul dans sa chambre, sans visiteurs habituels et fêter Noël sans visiteurs, sans famille, pour la plupart des colocataires, c'était l'une des plus grandes restrictions, en plus des restrictions plus ou moins importantes liées à leur handicap. En outre, les déplacements pour faire des courses et les excursions bihebdomadaires ainsi que les visites de théâtre, de concerts et de manifestations ont bien entendu été supprimés. Même la messe dite ici une fois par mois n'a pas pu être célébrée. Grâce aux mesures strictes prises par notre direction, aucun d'entre nous n'est tombé gravement malade. Nous avons tous été vaccinés relativement tôt. Après la vaccination, il y a eu au moins des assouplissements internes. Mais nous, les personnes handicapées, n'étions pas les seules à devoir lutter contre les restrictions de contact et les mesures. Les jeunes et les personnes en bonne santé ont également souffert de ces restrictions !

## « L'homme est un animal d'habitude »

a constaté l'historien de la civilisation germanique et écrivain allemand Gustav Freytag (1816-1895) dans le cadre de ses recherches sur la guerre de Trente Ans. Cela signifie que si l'homme perd, pour quelque raison que ce soit, la capacité de suivre ses habitudes, cela a généralement de graves conséquences dans le domaine psychosocial. Dans mon cas, le virus

Covid-19 et les mesures de sécurité et d'isolement qui en ont résulté ont réussi à faire ce que les huit mois de repos forcé au lit, y compris l'incertitude de savoir si mon « arrière-train » allait guérir de l'intérieur de manière conservatrice, n'avaient pas réussi à provoquer, à savoir une profonde dépression.

## La dépression n'est pas une faiblesse - la dépression est une maladie

Le fait de ne pas pouvoir pratiquer mes activités sociales habituelles, de ne pas pouvoir rendre visite à mes enfants et petits-enfants, de ne pas pouvoir être parfois pris et serré dans les bras, et bien d'autres restrictions encore, ont assombri et chassé mon état d'esprit généralement positif dans presque toutes les situations de la vie.

Même si, en tant que soignant, j'étais toujours conscient que c'était exactement la mauvaise voie, je ne répondais plus au téléphone, je ne répondais plus aux e-mails, je n'écrivais plus et je ne voulais plus parler à personne, même pas à mes proches, aux membres de ma famille, à mes enfants et à mes meilleurs amis. Je ne parlais non plus au personnel de notre établissement que je connaissais et qui m'était familier depuis de longues années. J'avais pourtant déjà vécu et surmonté plusieurs variations d'humeur de ce type.

Prisonnier d'un tunnel noir, sans aucune lumière, sans espoir ni confiance en une amélioration, je doutais de tout, même des conseils et des recommandations de mes psychologues et psychiatres préférés. Mes enfants ont tout fait pour me remonter le moral et, malgré ma situation désespérée, ils ont atteint leurs limites de manière visible et perceptible. Finalement, ma fille aînée, mère de trois enfants, m'a dit « Papa, si tu n'essaies pas au moins d'accepter notre aide, nous ne pourrions rien faire pour toi ! ». J'ai essayé de me distraire, d'écouter de la musique, de lire, de regarder un film drôle. Mais je n'avais d'intérêt ou d'envie pour rien. Notre équipe pédagogique a essayé de me motiver à participer à des jeux de société. J'ai accepté avec reconnaissance et j'ai joué, ce que je fais rarement d'habitude. Je me sentais mieux dans le groupe avec les autres.

Pour les 80 ans de ma mère, mes parents ont passé deux semaines de vacances en Forêt-Noire en octobre 2020. De retour à la maison et en bonne santé, ils voulaient absolument me rendre visite. Avec un masque et un test rapide effectué, cela aurait été possible dans une salle de visite qui avait été

entre-temps spécialement aménagée à cet effet derrière une vitre en plexiglas. Comme nous ne pouvions pas fêter comme d'habitude l'anniversaire de maman ensemble dans un restaurant, mes parents m'avaient apporté quelque chose. Comme ma mère n'avait pas le droit d'être vaccinée en raison de sa maladie cardiaque, mais que la situation de la maladie de Corona venait de s'aggraver à nouveau, je craignais, dans mon état dépressif, que mes parents n'aient été infectés pendant leurs vacances et qu'ils n'apportent le virus dans le foyer. Remarque : mon père était déjà vacciné, mais je n'étais pas en mesure d'évaluer clairement la situa-

tion réelle. C'est pourquoi j'ai annulé la visite. Et puis nouveau confinement. Cinq mois plus tard, jour pour jour, ma mère est décédée d'un infarctus du myocarde après avoir été hospitalisée, sans que je ne l'aie revue. Les changements répétés de médicaments n'ont eu aucun effet. Au plus fort de ma dépression, en été, je craignais même la compagnie des colocataires qui jouaient dans le jardin, mangeaient des gâteaux et buvaient du café. Convaincu qu'ils m'évitaient, qu'ils n'appréciaient pas ma présence, je me suis retiré dans ma chambre. Un soir, j'ai vou-

lu faire le tour de la salle à manger, comme d'habitude par l'extérieur, peu avant 18 heures. L'appui-tête s'est déplacé et la nouvelle commande au menton s'est bloquée, ce qui a fait accélérer le fauteuil roulant électrique depuis la voie latérale en direction de la rue, qu'il a traversée sans dommage pour se diriger vers le bois situé en face. Par à-coups, j'ai essayé de profiter des irrégularités du sol de la forêt pour tourner la tête et changer de direction. Le fauteuil roulant a tourné vers la droite et s'est arrêté, car j'étais maintenant légèrement incliné vers la gauche et j'appuyais durablement sur l'interrupteur de la tête avec la tempe.

Je me suis immobilisé à seulement quelques centimètres de la pente abrupte jusqu'à ce que des secours arrivent rapidement et me manœuvrent calmement avec mon fauteuil roulant pour me sortir de cette situation délicate à l'aide de la commande d'accompagnement. Je n'ai pas pu répondre aux nombreuses questions. Il va de soi que l'on a supposé une tentative de suicide et que, par conséquent, je ne pouvais plus attendre du personnel la confiance qu'il m'accordait jusqu'alors. J'étais le seul à savoir que jamais, aussi désespérée que puisse paraître la situation, je ne ferais une telle chose.

Ensuite, j'ai été mes en-

invité à un barbecue chez mes enfants dans leur maison. Pendant le repas, mon petit-fils de cinq ans dit : « Maman, pourquoi le grand-père a-t-il l'air si triste et ne fait-il plus du tout de blagues »

avec nous ? » De retour à la maison, j'ai dû réfléchir presque toute la nuit aux paroles de mon petit-fils et, à partir de cette expérience, j'ai pris la décision que si je ne pouvais pas changer la situation, je pouvais au moins changer ma vision des choses. Ce fut pour moi l'expérience clé et quelques jours plus tard, les médicaments ont enfin commencé à agir et pour moi, le tunnel s'est peu à peu éclairci.

En travaillant avec des personnes âgées atteintes de démence et leurs proches, j'ai été formé à l'empathie, à la compréhension et à la compassion pour les patients qui m'étaient confiés, et l'empathie est toujours à l'ordre du jour. Mais même dans mes rêves les plus fous, je n'aurais jamais pu imaginer une telle impuissance, sans même une once d'espoir, comme celle que j'ai vécue.

Devoir vivre avec un handicap, un handicap lourd ou un trouble psychique ou une maladie, comme la dépression ou la schizophrénie, n'est pas grave ou dramatique. Mais ne plus être pris au sérieux en tant qu'être humain à part entière pour ces raisons, c'est terriblement déprimant, dégradant et déresponsabilisant.

Et surtout, cela peut arriver à chacun d'entre nous à tout moment !

**Rigo H. Rink**



*Rigo H. Rink, est né en 1962. Dès son plus jeune âge, c'est un rayon de soleil qui aime rendre les gens heureux et les faire rire. Il est le clown de la classe. Il s'engage dès l'école pour les plus faibles et les aide. Son adolescence est caractérisée par une attitude attentive, un état d'esprit positif, pacifiste, philanthropique avec une tolérance exemplaire pour tous ses semblables.*

*Il a fait douze ans de service dans une unité militaire spéciale de la « Bundeswehr », où il était directement subordonné au contingent AMF de la composante de désescalade de l'OTAN. Il a ensuite fait le cycle d'études de base en électrotechnique à la Fachhochschule de Trèves, puis une formation d'infirmier « holistique » à l'hôpital de district St. Franziskus de Sarrebourg. Avant son grave accident de voiture en juillet 2002, il a été d'abord infirmier et finalement Responsable Unité de Vie dans le cadre du projet Unité pour les personnes âgées atteintes de démence.*

*Depuis son accident de voiture qui l'a rendu paraplégique avec une triple fracture des vertèbres cervicales, il reste à l'écoute des soucis et des problèmes de ses colocataires, même après sa période active en tant que représentant des résidents, et il continue de donner de bons conseils et d'exprimer des paroles de réconfort.*

*« Rien ne rapporte autant d'intérêts que la bonne humeur et la gentillesse », n'est qu'une des leçons de vie de ce Sarrois né dans la « petite capitale au grand cœur ». Rigo est père de deux filles et d'un fils et grand-père de trois petits-enfants.*



## DIX ANS DE COMBAT ET BIEN PLUS !

C'est avec grand plaisir que je contribue aujourd'hui à cette Newsletter célébrant les 10 ans de l'association « Wäertvollt Liewen » : Je suis moi-même né aveugle dû à une amaurose de Leber en 1981. Ayant été le premier élève dit intégré à l'école primaire dès 1987, j'ai toujours cherché à mener une vie la plus normale possible. C'est pendant mes études en France en 2001 que je découvre véritablement l'activisme dans le secteur du handicap : Pas possible de se déplacer un weekend de Nancy à Paris comme personne aveugle ou en fauteuil roulant sans organisation pénible. Or, la France avait pris très tôt des initiatives en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, parmi la plus aboutie, la loi de février 2005, très proche de ce que deviendra fin 2006 la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par le Luxembourg en 2011.

C'est d'ailleurs en cette même année que pour la première fois au Luxembourg après 1981, plusieurs personnes handicapées issues de différentes situations de handicap décident de se rassembler pour fonder l'association « Nëmme Mat Eis » avec un constat à la clé : Le Luxembourg est encore bien trop paternaliste et voit les personnes handicapées comme objet de soins médicaux plutôt que des sujets de droits... Parmi nos revendications phares, le droit à la participation politique des personnes handicapées et le droit à décider de notre vie, tel que supposé garanti par l'article 19.2 de la CRDPH mentionnée plus haut.

L'association « Wäertvollt Liewen » s'étant créée en 2012 avec les mêmes buts, il était logique que nos chemins se rejoignent tôt ou tard. La première fois que nous avons fait connaissance, j'étais accompagné d'un de nos membres du comité, qui luttait lui-même pour avoir une vie décente en-dehors d'une institution, un combat qu'il a hélas perdu à peine 4 mois plus tard, une crise qui nous a confirmé dans notre attitude face au système en place.

C'est à partir de 2015 que notre collaboration s'est véritablement intensifiée, car tout les deux, Jean-Marc Scheer et moi avaient décidé de poser notre candidature pour le Conseil Supérieur des Personnes Handicapées. Et en effet, c'était à ce même moment qu'était discutée une réforme de l'assu-

rance dépendance et nous y voyions une opportunité de faire avancer les droits à l'autonomie des personnes handicapées. En conséquence, nous avons rédigés et présentés de longs rapports, afin de faire comprendre aux décideurs que la loi actuelle ne pouvait pas se contenter de gérer la dépendance, mais qu'elle devait prendre en compte le droit des bénéficiaires à mener une vie « normale », à savoir à vivre avec sa famille, à faire du sport, etc. Or, malheureusement, la volonté politique était surtout de faire des économies : Certes, nous avons obtenu un 16ème palier pour les personnes chroniques en phase aiguë, mais la simple assistance, à savoir l'aide-ménagère, les courses, etc. était mise de côté, ce qui a mené à une opposition formelle du Comité des Droits des Personnes Handicapées à Genève en septembre 2017 et de nombreuses protestations et courriers de lecteurs d'usagers en 2018, contraignant le gouvernement à faire marche arrière six mois plus tard.

Hélas, en 2022, nos revendications restent les mêmes et nous continuons notre combat, aussi bien au Conseil Supérieur des Personnes Handicapées, de la Commission Européenne, Equinet, la CCDH et bien d'autres. Enfin, je ne peux que recommander les recettes créatives et pour la plupart végétariennes de Nathalie, recueillies dans le livre « Wäertvollt lessen » que j'ai eu l'occasion de savourer chez elle après d'intenses séances de travail.

**Patrick Hurst**

*Patrick Hurst, né aveugle en 1981 est actif dans le secteur des personnes à besoins spécifiques depuis 2007, aussi bien chez Info-Handicap (2007-2010) que dans l'organisation pour la vie autonome « Nëmme Mat Eis » en 2011, dont il est président et co-fondateur. Il est également membre du Centre pour l'Egalité de Traitement (CET) depuis mars 2019 et membre du Conseil Supérieur des Personnes Handicapées depuis 2015, ainsi que de différents organes consultatifs de la sécurité sociale.*



# UN RETOUR EN ARRIÈRE

Comment je l'ai vécu \*

**La Covid-19 a été pour nous tous une expérience très marquante dans notre vie. Les confinements ont entraîné un certain nombre de privations, mais aussi beaucoup de changements positifs.**

D'un côté, les personnes de mon entourage sont devenues plus sérieuses, car la peur était au premier plan. D'un autre côté, elles sont devenues aussi plus ouvertes dans leurs relations les unes avec les autres, car nous étions tous dans le même bateau. Lorsque mon frère a eu le coronavirus, cela m'a affectée parce que j'avais peur de le perdre par la maladie.

## Un rapprochement dans la famille

La peur du décès de personnes chères m'a fait réfléchir et a remis en perspective certaines priorités de la vie. Je constate chez moi, mais aussi chez mes amis et connaissances que la famille a regagné en importance. En tant que frères et sœurs, nous nous sommes encore un peu plus rapprochés. J'observe à nouveau une certaine gratitude les uns envers les autres et pour les choses du quotidien. Si mon frère se plaignait auparavant souvent lorsque, par exemple, le tube dentifrice n'était pas correctement pressé, il n'y attache aujourd'hui plus autant d'importance.

## Effets positifs

La première phase de confinement a certainement présenté aussi des aspects amusants : pouvoir enfin dormir aussi longtemps que je le désirais ! Néanmoins, j'ai été vraiment heureuse lorsque l'association « Lebenshilfe » a rouvert ses portes. Là aussi, la Covid-19 a eu des effets positifs, car cela a entraîné une autre répartition des groupes. Il y a maintenant plus de petits groupes dans plusieurs salles différentes. Il est ainsi possible de travailler de manière plus intensive, l'atmosphère est plus calme dans les groupes et il y a aussi plus d'accompagnement individuel.

## Que se passe-t-il si je suis contaminée ?

La question de savoir qui s'occuperait de moi m'a préoccupée jusqu'à la vaccination. La personne assurant mon assistance personnelle aurait pu alors à peine s'occuper de moi, car elle aurait dû partir en quarantaine pendant dix jours. Me tourner vers mes frères et sœurs aurait été également trop demander. Et aller à l'hôpital aurait été ma toute dernière option. C'est pourquoi je me suis fait vacciner à la toute première occasion. C'était et c'est toujours un sentiment libérateur. Maintenant, je me sens plus calme et moins inquiète. Les tâches quotidiennes reviennent au premier plan.

## Changement de perspective

Ce que j'écris ici n'est pas un appel à une pensée optimiste, mais une incitation à un changement de perspective. Outre toutes les privations, la période nous a aussi apporté tant de changements positifs. La Covid-19 est un appel à développer une plus grande conscience des choses qui sont sinon naturelles, et une plus grande gratitude d'être en bonne santé. Tout peut aller si vite, c'est pourquoi il vaut mieux profiter du temps que nous avons.

**Hanna Kamrat**

*Hanna Kamrat, est née en 1967 à Bad Ischl. Elle a fréquenté l'établissement d'éducation spécialisée de Axams au Tyrol. L'école secondaire a été complétée en 2010 par un examen d'internat. Depuis 1996, elle travaille à l'association « Lebenshilfe » d'Autriche (Oasis Berta) à Bad Aussee (Styrie).*

*Depuis 2017, Hanna Kamrat est vice-présidente de l'association « Lebenshilfe » Autriche en tant qu'auto-représentante.*

*Hanna Kamrat fait partie du conseil d'auto-représentation de « Lebenshilfe » Autriche depuis 2007, et, elle a été élue en 2017 présidente du conseil d'auto-représentation de l'association « Lebenshilfe » Autriche. Madame Kamrat s'engage pour les intérêts et les droits des personnes avec des handicaps intellectuels. Ce sont beaucoup plus que les 11 000 personnes soutenues par l'association.*

*Elle raconte en outre : « J'aimerais aussi rencontrer des gens en dehors de l'association « Lebenshilfe » et passer du temps avec eux. » C'est pourquoi Hanna Kamrat vient toutes les deux semaines au jardin d'enfants de la commune d'Altaussee pour lire des histoires aux enfants, bricoler ou dessiner avec eux. Hanna s'engage aussi bénévolement pour faire tomber la peur du contact avec les personnes handicapées. C'est ainsi que naissent des amitiés. « L'inclusion doit commencer dès l'enfance », explique Hanna Kamrat.*

*Hanna Kamrat vit seule dans un appartement à Bad Ischl (Haute-Autriche) et bénéficie d'une assistance personnelle.*

*La vie de Hanna Kamrat est marquée par une paralysie spastique depuis sa naissance et elle se déplace en fauteuil roulant depuis l'âge de six ans.*

*\* Le texte de Hanna Kamrat est paru à l'origine dans « lebens.magazin » (Lebenshilfe Steiermark für Freund\*innen, Kund\*innen und Angehörige, 33e année, n° 1/202, page 21). L'article a été autorisé à la reproduction dans « Wäertvollt News » par l'auteur et la rédaction de « lebens.magazin ».*

# POÈME ANTICORONA

Julian Peter Messner



corona – covid-19  
 corona est comme une ombre  
 corona est sur toutes les lèvres  
 je ne peux pas voir corona  
 pas le sentir, pas le goûter, pas le toucher  
 je dois rester à la maison  
 ne peux rencontrer personne  
 n'ai pas envie de peindre  
 n'ai pas envie d'écrire  
 n'ai pas envie de parler  
 corona est tellement stupide  
 et me fait peur  
 pourquoi un si beau nom  
 les rois portent des couronnes  
 je ne veux pas de couronne  
 je ne suis pas un roi

appel aux citoyens  
 ne pas serrer les mains  
 ne pas serrer dans ses bras  
 saluez avec les coudes et les pieds  
 ne vous approchez pas trop  
 gardez vos distances  
 portez un masque  
 désinfectez vos mains  
 évitez les rassemblements de personnes  
 aérez régulièrement les pièces

j'entends cela depuis des mois  
 je lis encore et encore  
 à propos du corona covid-19  
 des chiffres effrayants

comment puis-je alors encore vivre la communauté ?

*Julian Peter Messner, naissance en 1986 à Bruneck (Tyrol du Sud), a assisté après l'école obligatoire à une formation de base en commerce, administration et habillement ainsi que deux ans en hôtellerie et gastronomie à l'école professionnelle. Il a travaillé de 2006 à 2010 dans l'atelier d'art intégré chez Grain à Bruneck. Depuis 2011, il travaille à l'atelier d'art « Akzent » de l'association « Lebenshilfe Onlus » (Tyrol du Sud). La vie de Julian Messner est marquée par le syndrome de Down.*

Il a été récompensé à plusieurs reprises pour ses textes :

- 2012 Prix spécial du concours littéraire « Ohrenschmaus » à Vienne
- 2013 Premier prix avec le texte « ich denke » (je pense) du concours littéraire « Ohrenschmaus » à Vienne
- 2020 Avec « ausnahmsweise ohne titel » (pour une fois sans titre) sur la liste d'honneur du prix littéraire « Ohrenschmaus » et avec « mut » (courage) parmi les gagnants du « prix chocolat » (Les textes des gagnants sont imprimés sur la banderole du chocolat Zotter.)

Un recueil de trente et un poèmes de Julian Peter Messner, intitulé « ausnahmsweise ohne titel », a été publié en 2022 par les éditions Raetia, Bozen/Bolzano. Le livre a été présenté le 20/03/2022 au « Badeschiff » à Vienne. Les poèmes publiés ici avec l'autorisation de la maison d'édition en font également partie.

Bras et jambes paralysés,  
appareil respiratoire  
et fauteuil roulant électrique :

# COMMENT RÉUSSIR À VIVRE DE MANIÈRE AUTODÉTERMINÉE ?

L'auteur autrichien Franz-Joseph Huainigg décrit dans son livre nouvellement paru « Selbstbestimmt leben » comment fonctionne sa vie au quotidien avec le soutien de sa famille et de ses assistants personnels.

Beaucoup de gens se demandent comment fonctionne une telle vie au quotidien avec le soutien d'assistants personnels. S'agit-il d'infirmiers ? S'agit-il de médecins ? Où ont-ils été formés ? Où ont-ils appris tout cela si bien ? Et souvent la question revient. « Où avez-vous trouvé ces gens formidables, intelligents et polyvalents ? » J'affiche alors un grand sourire et je réponds toujours : « Sur Internet. Bourse aux emplois étudiants ». Et ce sont aussi principalement, à quelques exceptions près, des jeunes femmes qui veulent affronter cette tâche et montrer au monde qu'elles y arrivent. Pour être honnête, je ne sais pas moi-même comment je fais pour trouver mes assistants. Ce sont plutôt des cadeaux envoyés d'en haut. Et quand une assistante s'en va, je me demande toujours avec angoisse comment je vais pouvoir combler ce grand vide. Car une chose est sûre, on ne retrouvera plus jamais une telle personne. Chacune et chacun est unique. Mais jusqu'à présent, il y a toujours eu des candidates et des candidats formidables. Tous différents, avec d'autres compétences et qualités, mais tout aussi merveilleux et enrichissants. Néanmoins, le départ d'une assistante est toujours un moment triste, et pas seulement pour moi, mais aussi pour mes deux enfants et pour ma femme Judit. Les assistants font partie de la famille, ils entendent tout, vivent beaucoup de choses avec nous, nous soutiennent et enrichissent notre vie. Ils ne remplacent pas seulement les bras et les jambes que je ne peux pas bouger, mais ils sont aussi des personnes dont on devient proche, avec qui on vit et on partage beaucoup de choses tout en grandissant ensemble. C'est un beau donner et recevoir. Bien que je doive avouer que je reçois bien sûr plus.

**Retour sur un moment essentiel où les assistants personnels ont commencé à jouer un rôle très particulier dans ma vie**

C'était peu après mon quarantième anniversaire. M'étant senti soudain tellement fatigué et épuisé peu après mon lever le matin et ayant dû me recoucher immédiatement après le petit-déjeuner, qui avait d'ailleurs été extrêmement éprouvant pour moi, nous sommes partis à l'hôpital. En chemin, Judit, qui conduisait la voiture, a dû s'arrêter trois fois car je me plaignais de ne pas pouvoir respirer. Je pensais que c'était à cause de ma vessie qui était pleine. Mais, lors de la cathétérisation, rien n'en est sorti. J'ai été hospitalisé. Les médecins étaient extrêmement alarmés par mes résultats sanguins. J'étais intoxiqué par le CO2 en raison d'une fonction pulmonaire de plus en plus faible, car je ne pouvais plus l'expirer correctement. Lorsque Judit est rentrée à la maison en fin d'après-midi, un appel de l'hôpital l'attendait déjà. J'avais perdu connaissance et avais été placé en coma artificiel et sous ventilation mécanique. Pendant trois semaines, on ne savait pas si j'allais survivre, et si oui, comment. Une pneumonie en chassait une autre, plus importante encore. Mon corps s'est battu et il a gagné. Auparavant, dans mes directives anticipées en tant que patient, je demandais aux médecins de tout mettre en œuvre pour que je puisse continuer à vivre. Trois semaines plus tard, je me suis réveillé. Un respirateur était accroché au lit à côté de moi. L'appareil et moi étions reliés par un gros tuyau qui descendait dans ma gorge. On y avait fait un trou, que l'on appelle « trachéotomie », où le tuyau débouchait sur une canule respiratoire. Je respirais calmement et régulièrement, comme le voulait la machine. Si je m'énervais et voulais respirer plus vite, la machine se mettait à faire des bips de manière frénétique. J'avais exprimé trois souhaits dans mes directives anticipées: faire tout ce qui est médicalement possible pour que je puisse continuer à vivre, rentrer chez moi auprès de ma famille et, si possible, reprendre mon activité professionnelle. Mais comment faire pour rentrer chez moi ? Qui s'occuperait de moi, aspirerait les mucosités de ma ca-

nule comme le faisait momentanément le personnel médical ? Devrais-je continuer à vivre à l'hôpital ou dans une maison de santé ? Ma médecin de l'époque, Madame le professeur Hartl, m'a accordé beaucoup de temps et m'a expliqué que tous ses patients sous respiration artificielle étaient jusqu'alors rentrés chez eux. « Vous avez bien des assistants ? », m'a-t-elle demandé. J'ai hoché la tête. Le médecin répondit : « C'est super. Nous allons les former ici, à l'hôpital. Et bien sûr, votre femme aussi ! » Le soir même, Judit a envoyé un e-mail aux quatre assistants de l'époque, les informant de mon état de santé, de ma situation qui impliquerait désormais certainement plus de responsabilités, en leur demandant avec une certaine angoisse si quelqu'un était prêt à continuer à travailler auprès de moi. La réponse a été prompte de la part de tous : « Oui, bien sûr ! » Tous sont restés à bord en tant qu'assistants et ont été formés par le personnel soignant à l'hôpital. Comment dois-je utiliser l'appareil d'aspiration ? Comment fonctionne le respirateur artificiel ? Que dois-je faire en cas d'urgence ? Comment nettoyer la trachéotomie, la rincer ou comment ventiler avec l'insufflateur manuel en situation d'urgence ? Et bien d'autres choses encore...

Une anecdote amusante mérite d'être rapportée ici : Katja était une assistante pleine d'humour, drôle et à poigne. Elle a été la première à annoncer à Judit qu'elle souhaitait rester. Lors de sa formation à l'hôpital, elle a participé activement et a montré au personnel spécialisé comment « s'occuper de moi de manière intelligente ». Alors que trois infirmiers étaient nécessaires pour me transférer du lit au fauteuil roulant, Katja a dit : « Écartez-vous, je vais le faire toute seule ! »

Et hop, avec les bons gestes, je me suis retrouvé peu après dans le fauteuil roulant. Les infirmiers étaient très étonnés. Cependant, ils ont aussi été étonnés de constater que la sonde qui se trouvait dans mon nez et par laquelle j'étais alimenté ne s'y trouvait plus : elle avait glissé lors du transfert. Cela a un peu gâché le succès, car la sonde gastrique avait été posée auparavant de manière extrêmement compliquée avec des radiographies pour qu'elle soit bien en place. Mais cela m'a réjoui car cette stupide sonde me gênait énormément et me faisait extrêmement mal. Merci Katja, tu as été une assistante très cool qui a vraiment mis la main à la pâte.

C'est bien sûr Judit, ma femme, qui a eu le courage de me ramener à la maison. Et surtout durant la première année, elle a été constamment présente pour les soins et l'assistance. Elle formait les nouveaux assistants, veillait aux mesures d'hygiène et aux bons gestes. Et même pendant la journée, elle était toujours joignable et prête à interrompre son travail pour rentrer à la maison en cas d'incertitudes ou de difficultés.

Il fallait désormais que quelqu'un soit à mes côtés 24 heures sur 24, car le tuyau peut se détacher à tout moment ou quelque chose d'inattendu peut se produire. Mes assistants forment une équipe formidable qui me permet de vivre de manière autodéterminée au sein de la société !

**Mon quotidien professionnel**

Il est neuf heures et demie. J'ai été lavé, habillé, mobilisé, installé dans le fauteuil roulant, mes dents sont brossées et



mon estomac est rempli de thé à la camomille. L'assistante Lena est assise en face de moi à la table de la cuisine, déjà légèrement épuisée. C'est maintenant l'un des moments les plus cools de ma vie quotidienne, j'affiche un grand sourire goguenard et je lance : « Voilà, maintenant on peut y aller ! » « Oui, c'est parti ! », dit Lena en allant chercher une veste, un bonnet, des gants et une écharpe, et je suis déjà équipé dès l'automne comme pour une petite expédition polaire. La veste est étroite, mais avec des gestes expérimentés, Lena replie

NaCl dans la poche latérale, mais aussi cathéters d'aspiration et urinaires remplis et placés dans les tubes prévus à cet effet. Maintenant, on peut vraiment y aller.

Le chemin vers le centre de l'ORF, la radiodiffusion autrichienne, nous fait passer par une rue en pente, le long de la bande cyclable (dans le sens inverse de la chaussée), jusqu'au feu. Aujourd'hui, il passe au vert, je crie « on accélère ! » Lena fait passer la vitesse du niveau 3 au niveau 5 et c'est à 12 km/h que nous traversons la large rue principale. Le feu pour piétons passe au rouge, mais nous avons, comme presque tous les jours, réussi à passer de justesse. Nous traversons avec fracas les voies de tramway.

L'un des bus s'en va. Nous mettons nos masques Corona, le prochain bus tourne déjà au coin de la rue. Lena fait un signe au conducteur, il vient vers l'entrée arrière et déplie la rampe mécanique avec sa « baguette magique ». La rampe s'écrase sur le trottoir, si bien que tous les passants, effrayés, reculent et nous laissent la voie libre. Lena me pousse habilement de la rampe dans le bus et me retourne dans le sens inverse de la marche. Le chauffeur du bus replie la rampe avec vigueur vers l'intérieur, un épais nuage de poussière se soulève. Heureusement, nous portons la protection bucco-nasale multifonctionnelle.

Une fois au centre de l'ORF, le portier me salue aimablement tandis que je passe la barrière en roulant entre les voitures qui arrivent. L'entrée accessible aux fauteuils roulants traverse le parking souterrain par des portes à ouverture automatique jusqu'à un large ascenseur pour fauteuils roulants. J'aime bien utiliser ce chemin car les portes à ouverture automatique parlent aussi aux personnes non-voyantes et disent « la porte s'ouvre », et la porte s'ouvre alors comme par magie. On se sent alors très important. Pour accéder à mon bureau, il faut emprunter de longs couloirs étroits. Dans les années 60, on ne pensait pas encore aux versions larges et confortables de fauteuils roulants accompagnés d'assistantes. Ma collaboratrice Lisa m'attend déjà dans le bureau et m'accueille non seulement avec un bonjour, mais aussi avec les dernières nouvelles. Lena fait un tour de service complet en retirant ma veste, en aspirant la canule respiratoire et en posant les cathéters. Ensuite, je commence à rédiger à l'ordinateur avec Lisa un document de propositions pour un nouveau concept d'émission accessible à tous.

Pendant ce temps, Lena fait quelques recherches pour moi sur l'ordinateur portable. Et c'est déjà l'heure du déjeuner, à la cantine, on prend une petite collation. Lena me donne à manger. Pendant le repas, je ne suis pas branché, mon respirateur fonctionne sur batterie. Il devrait tenir douze heures ainsi.

### L'assistance personnelle en Autriche et la possibilité de déléguer des activités de soins

Le modèle de l'assistance personnelle vient d'Amérique où est né le mouvement « Independent Living ». Il s'agissait de personnes sous respiration artificielle qui voulaient sortir de l'hôpital et des institutions et qui ont trouvé des assistants non professionnels pour les aider. En Autriche, il existe depuis 2004 la possibilité d'une assistance personnelle sur le lieu de travail. Dans toute l'Autriche, les personnes handicapées qui travaillent bénéficient d'une assistance en cas de besoin. Par exemple, pour les accompagner à des réunions ou les aider à aller aux toilettes. Je ne peux pas écrire moi-même à l'ordinateur, je dicte donc mes textes aux assistants personnels. Ils doivent être très polyvalents, car des activités de soins telles que l'aspiration de la canule ou la pose d'un cathéter sont encore et toujours nécessaires. En Autriche, la loi prévoit la possibilité de déléguer des activités de soins à des assistants personnels, qui doivent au préalable faire une formation et passer un examen auprès d'un professionnel des soins (Loi autrichienne sur les soins de santé et les soins infirmiers). La délégation se rapporte toujours à une seule personne handicapée, ce qui distingue également l'activité d'assistance personnelle des professions de soins habituelles.

En ce qui concerne l'assistance personnelle dans le secteur privé, il y a encore beaucoup à faire en Autriche. Chacun des neuf « Länder » a ses propres réglementations et on se bat pour un financement cohérent au niveau fédéral. La convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées en est la base, car l'assistance personnelle constitue pour de nombreuses personnes handicapées le fondement d'une égalité de participation à la vie en société.

### Corona et le livre « Selbstbestimmt leben »

Au printemps 2020, nous avons vécu une situation exceptionnelle en Autriche et dans le monde entier : la pandémie de Corona a remis en question beaucoup de choses. C'est le cas dans ma vie avec l'assistance personnelle. J'ai dix assistantes et un assistant. Pour les soins, pour travailler ensemble à l'ordinateur, pour manger et boire ainsi que dans le cadre d'activités, la proximité entre l'assistant et moi est indispensable. Procéder à une aspiration à une distance de deux mètres n'est pas possible. Et que se passe-t-il si une assistante a le Corona, ou peut-être moi, ma femme ou mes enfants ? Comment faire sans assistance ? Judit et moi avons rapidement compris que cela était très difficile voire impossible. Bien sûr, nous avons renforcé les mesures d'hygiène en utilisant des masques, en nous désinfectant les mains et en portant des gants, et nous avons même mis en place des plans d'urgence spéciaux. Mais au moment du confinement, au printemps, j'ai pris conscience plus que jamais du trésor que représentent les assistants pour moi. C'est alors que j'ai décidé de me lancer dans la réalisation de l'idée que j'avais depuis longtemps : écrire un livre sur l'assistance personnelle avec mes assistants personnels.

C'est devenu un livre sur le fait de donner et de recevoir, sur une collaboration réussie et sur le fait de grandir ensemble,

sur le fait de toucher et de se laisser toucher, sur la proximité et la distance, sur le fait d'aider et d'accepter le soutien, sur le fait de prendre des responsabilités et d'accorder sa confiance.

Nous vivons dans un monde de plus en plus pauvre en proximité mais aussi en contact physique. L'assistance à la personne est une relation de travail très étroite où les relations humaines doivent également être bonnes. On apprend beaucoup les uns des autres. Les histoires sont peut-être touchantes, étonnantes voire même surprenantes quant à la façon dont une telle relation de travail peut fonctionner naturellement, à quel point elle est enrichissante pour les deux parties, et comment, soutenue par mon équipe d'assistants, je suis en mesure de vivre au cœur de la société malgré mon lourd handicap ! J'espère que ce livre sera une source d'inspiration pour notre vie à tous, que nous soyons handicapés ou non, assistants ou non.

Franz Joseph Huainigg

Recommandation de lecture : *Selbstbestimmt leben – Erzählungen aus dem Leben mit Persönlicher Assistenz*. ISBN: 978-3-99126-115-5 224 pages, nombreuses photos N/B, couverture rigide. 24,00 €. Maison d'édition Bibliothek der Provinz. [www.bibliothekderprovinz.at](http://www.bibliothekderprovinz.at)

Né le 16/6/1966, auteur autrichien, ancien artiste de cabaret et expert de l'inclusion. De 2002 à 2017, député au Conseil national autrichien et porte-parole des personnes handicapées. Depuis 2019, responsable de l'accessibilité et des actions sociales à la Société autrichienne de radiodiffusion. Marié avec Judit Marte-Huainigg, deux enfants.

« Les assistants font partie de la famille, ils entendent tout, vivent beaucoup de choses avec nous, nous soutiennent et enrichissent notre vie. »

mes bras raides avec tant d'habileté qu'elle est bientôt ajustée. Dans ma poche gauche, on me met encore trois petits cafés à emporter, tout ce dont on a besoin pour passer la journée. Petit contrôle du fauteuil roulant : sac à dos avec insufflateur manuel, canule de réserve, appareil d'aspiration mobile dans la petite extension à l'arrière du fauteuil, seringues et



# NE PAS RESTER INACTIF FACE À LA MALADIE DE CHARCOT

Je m'appelle Damien Perrier, marié et un enfant, docteur en physique, atteint de la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA) depuis 2009. Je suis tétraplégique, aphone, constamment alité et relié à vie à une machine.

Mi-janvier 2012, ma femme appela l'hôpital neurologique de Lyon où j'étais suivi pour rapprocher la date de ma consultation trimestrielle parce qu'elle ne me trouvait pas bien. Elle ne se doutait pas à ce moment-là qu'elle venait de me sauver la vie. A l'hôpital de Lyon dans l'après-midi, une neurologue entra dans ma chambre pour nous parler de la trachéotomie. Elle me dit qu'à ma place, elle refuserait la trachéotomie, à quoi bon vivre relié à vie à un respirateur. Avec ma femme, on se dit que la nuit porte conseil. On en reparlerait le lendemain. Seulement le soir, mon cœur bat vite et fort, je n'arrive pas à le ralentir. Je tente en vain d'accéder au bouton de la sonnette, je crie faiblement mais la porte de ma chambre est fermée. C'est donc ce soir que je vais mourir. Je tombe dans le coma. Puis je me réveille adossé au plafond, regardant mon corps en bas qui souffre et entouré de blouses blanches. Je me sens tellement bien au plafond, je ne ressens aucune douleur. Une petite voix me demande de choisir, entre la mort, synonyme de bien-être ou bien de retourner dans un corps qui souffre. Ce fut extrêmement douloureux de réintégrer mon corps mais je réussis. J'étais très fier de mon exploit, tout en tenant les mains de mes proches. Plus tard, j'appris que je fis une Expérience de Mort Imminente (EMI) avec une décorporation. Je suis resté trois mois dans un service de réanimation cardio/neuro à Lyon. Avec du recul, sans cette hospitalisation « forcée » due à mon coma, je n'aurais jamais pris la décision de me faire opérer pour avoir une gastrostomie et une trachéotomie. Mais tout devenait logique et cohérent dans un tel service. En effet, je n'allais pas être nourri longtemps par des poches sucrées en intraveineuse d'où la pose d'une gastrostomie. Pour respirer, j'étais intubé. J'avais un tuyau relié à un respirateur

qui passait par ma bouche pour atteindre les poumons. Des élastiques qui maintenaient le tuyau dans ma bouche me cisailaient la langue. C'était assez dingue de penser cela mais j'étais soulagé d'avoir une trachéotomie.

Aujourd'hui, mon leitmotiv dans la vie est « Ce n'est pas parce que je suis emmuré dans mon propre corps que je vais rester inactif face à la SLA ». Alors l'association ARSLA m'a prêté un système de poursuite oculaire. J'ai commencé par coécrire un livre autobiographique avec une visiteuse bénévole avec deux regards différents sur ma maladie. Je me suis mis ensuite à l'écriture de nouvelles, grâce auxquelles j'ai remporté le prix Pierre Dumas 2013 de l'Institut de France. Cela faisait longtemps que j'avais envie de résumer mes « trucs et astuces » sur la SLA. J'ai donc écrit un abécédaire sur la maladie de Charcot. Comme je suis un peu un touche-à-tout, j'ai décidé de publier un roman sur un sujet qui me tient à cœur, les Templiers. J'écris actuellement la suite.

Curieux de nature, dès le début de ma maladie, je me suis intéressé aux divers moyens de communication existant pour les malades atteints de la SLA. J'étais fasciné par les interfaces cerveau-ordinateur qui permettent entre autres l'écriture par la pensée. Mes amis de longue date m'ont acheté un casque électroencéphalographique (EEG) du commerce nécessaire à la communication par la pensée. J'ai contacté une directrice de recherche de l'Inria qui m'a offert un logiciel qui associe les signaux neuronaux à des lettres. Avec mon formidable ami Samuel Bernardet, ingénieur centralien, nous avons expérimenté l'écriture par la pensée en étant alité tous les vendredis après-midi dans ma chambre-laboratoire à l'hôpital de Chambéry (j'ai passé six ans dans le service de soins palliatifs à Chambéry en attendant d'avoir une place dans une maison d'accueil spécialisée à Grenoble). Samuel prenait sur son temps de travail pour faire les essais avec moi. Quand nous avons réussi à parler par la pensée en étant alité, les médias s'intéressèrent à nous (articles dans le Figaro, le Dauphiné, Handicap et un reportage dans le magazine de la santé sur France 5). Ce projet a obtenu de nombreuses récompenses dont le prix Pierre Dumas 2017 remis à l'Institut de France par Catherine Bréchnignac, secré-



taire perpétuelle de l'Académie des sciences. Après de multiples avancées, Samuel et moi avons créé en mai 2018 une association pour rendre la parole à ceux qui l'ont perdue par une maladie. Elle se nomme EDICO pour Expérimentations de Diverses Interfaces Cerveau-Ordinateur. Cette association a pour objet l'étude de tout type d'interfaces cerveau-ordinateur, de tout type de poursuites oculaires et de leurs applications destinées aux patients tétraplégiques, aphones et constamment alités. Dans le cadre de notre association, nous menons plusieurs projets, dont notre projet phare, écrire par la pensée pour un malade alité. Nos autres projets du moment sont l'utilisation du logiciel de communication ACAT de Stephen Hawking grâce à un lever de sourcil, la communication grâce à une simple webcam, le contrôle de la domotique par différentes interfaces dont le lever d'un sourcil et la pensée.

**Damien Perrier**

*Je suis grenoblois de naissance et j'adorais skier dans les nombreuses stations aux alentours. J'ai fait mes études à la faculté de Grenoble. J'ai acquis un doctorat de physique et comme je me sentais très bien là-bas, j'ai fait un post-doctorat qui consistait à réaliser des expériences de solidification d'alliages intermétalliques à bord de la Station Spatiale Internationale (ISS).*

*Ensuite, je suis parti travailler dans une start-up au Bourget du lac pour mettre en forme des matériaux composites par des procédés inductifs. Ce fut un grand chamboulement pour ma petite famille (je suis marié et nous avons une fille) de vivre en Savoie à Aix les bains. La présence du lac du Bourget était extraordinaire. L'été après le travail, c'était baignade et barbecue sur la plage.*

*« Ce n'est pas parce que je suis emmuré dans mon propre corps que je vais rester inactif face à la SLA »*

*Puis la légère boiterie survenue le 29 septembre 2008 en accompagnant ma fille à l'école allait devenir le début du cauchemar. S'en suivirent neuf mois d'errance thérapeutique jusqu'au diagnostic final. J'étais atteint de la maladie de Charcot, également appelée sclérose latérale amyotrophique (SLA). C'était une maladie incurable avec une espérance de vie de trois à cinq ans après le diagnostic. Dans ce cas-là, soit on abdiquait soit on se battait pour vivre. Je choisis la deuxième option.*

*Je suis resté six ans dans le service de soins palliatifs de l'hôpital de Chambéry en attendant que se crée une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) accueillant des personnes atteintes neurologiquement. Aujourd'hui, ma femme et ma fille habitent dans la banlieue de Grenoble. Elles peuvent me rendre visite tous les après-midis. Ma femme Céline est infirmière et ma fille Emma est étudiante en troisième année de licence de lettres modernes.*

# RIRE OU PLEURER

In Memoriam  
Willi Klein  
1963-2022

Dans la littérature spécialisée, on lit que la SLA provoque des rires et des pleurs incontrôlés.

Jusqu'à présent, je n'ai jamais pu constater de rire chez moi à cause de la SLA, ni de manière incontrôlée, ni de manière contrôlée, à l'exception de l'une ou l'autre blague sarcastique que j'ai faite à propos de la dépendance attendue et toujours croissante de ma personne. Le sarcasme est une chose merveilleuse pour faire face à une telle misère, tant qu'on n'en abuse pas. Je fais partie des gens à qui il faut dire de temps en temps que ça suffit.

Et pleurer ? Oui, je pleure souvent, et pas seulement depuis qu'on m'a dit qu'une maladie motoneuronale était très probable. C'est plutôt à cause des bons souvenirs, surtout quand je regarde des photos de mes enfants quand ils étaient petits, de voir comment ils ont grandi. Les images de vacances, à la maison dans le jardin, les anniversaires d'enfants, cela me fait souvent monter les larmes aux yeux. Je prends de plus en plus conscience que mes enfants ne m'ont apporté que de la joie et à quel point je les aime.

Avec le temps, il m'est toutefois plus facile de réprimer mes pleurs. Je regarde en arrière avec humilité, avec une grande gratitude, et même de plus en plus souvent avec un léger sourire sur le visage.

Les larmes de colère, elles coulent souvent. Chaque fois que les choses ne se passent pas comme je le voudrais, par exemple lors de la toilette ou de l'habillage. Je reste alors quelques minutes à pleurer, à m'apitoyer sur mon sort, mais ensuite, ça va.

Pour la famille ou les amis, on ne montre souvent que la façade extérieure que l'on s'est construite. Comme l'a si bien écrit Sandra Schadek dans son livre « Niemand ist eine Insel » (Personne n'est une île).

**Willi Klein**

né en 1963, diagnostiqué SLA en 2019

*Ne cherche pas toujours ce qui te manque,  
Laisse l'humilité remplir ton âme,  
Remplis ton esprit de reconnaissance.  
Toutes les fleurs, toutes les fleurettes,  
et parmi elles, même une petite louange,  
ont fleuri pour toi aussi !*

*(Theodor Fontane)*

*« Quand on ne peut pas s'échapper et  
qu'on dépend entièrement des autres,  
on apprend à pleurer en riant. »*

*(Sandra Schadek)*

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie du système nerveux moteur. Les cellules nerveuses dans les motoneurones sont détruites, ce qui fait que les muscles concernés ne reçoivent plus d'ordres et meurent, il en résulte une atrophie musculaire. La maladie connaît différentes évolutions, dont l'ordre n'est pas prévisible. Il en résulte une incapacité absolue de bouger les jambes, les bras, le tronc, la nuque, les épaules. Les muscles de la parole, de la déglutition et de la respiration sont également touchés. Si c'est le cas, la seule chance de survie temporaire est l'alimentation et la respiration artificielles. La sensibilité au toucher, à la douleur, à la température, la vue, l'ouïe, l'odorat et le goût restent intacts. De même, aucune restriction n'est à prévoir sur le plan cognitif. Les organes tels que le cœur, le foie, l'estomac, la vessie et les intestins ne sont pas non plus affectés. On appelle « locked in » l'état dans lequel les personnes concernées, tout en étant pleinement conscientes, n'ont plus aucune possibilité de communiquer, sauf avec les yeux ; on parle d'emprisonnement dans son propre corps. La communication est alors seulement possible à l'aide d'un ordinateur vocal par commande oculaire. La maladie se déclare en moyenne chez deux à trois personnes sur 100 000

# AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE SLA

La solidarité ne connaît  
pas de frontières

Bereldange/D-Merzig. Nathalie Scheer-Pfeifer, présidente de l'association « Wäertvullt Liewen » au Luxembourg, a eu le plaisir de recevoir un don très spécial. Elle a reçu ce don conjointement avec son mari et vice-président de l'association, Jean-Marc Scheer. En raison de la pandémie de coronavirus, il n'a malheureusement pas été possible d'effectuer une remise en mains propres.

En août, le groupe sarrois « AnnaCover » a donné un concert de bienfaisance pour lequel un concept d'hygiène a été élaboré en amont. C'est ainsi que 200 invités ont pu être accueillis sur la place des fêtes de Merzig-Harlingen. Avec les recettes de cette action de bienfaisance, le groupe souhaite soutenir les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et la recherche sur cette maladie.

Les spectateurs ont vécu une soirée très émotionnelle au son de la musique du groupe culte de Cologne BAP, car il s'agissait de la dernière apparition du leader du groupe, Willi Klein, qui est lui-même atteint de la maladie de la SLA. La progression constante de la maladie ne lui permet plus de continuer à jouer dans le groupe. L'idée d'organiser ce concert est née

au début de l'année. À la demande de Willi Klein, les autres membres du groupe ont accepté de se produire ensemble une fois encore. Les capacités motrices de Willi Klein étaient déjà réduites à ce moment-là. Le groupe était en fait déjà séparé depuis 2017. L'événement a donc été prévu, un organisateur a également été trouvé rapidement avec l'association « Bietzerberg miteinander- füreinander e.V. », l'autorisation a été accordée sur présentation du concept d'hygiène.

Fidèlement à la devise « solidarité sans frontières », l'ensemble des recettes de la manifestation incluant les droits d'entrée, la vente de boissons et les dons privés directs, a été versé à « Wäertvullt Liewen » a.s.b.l., à l'association partenaire « ALS-mobil e.V. » à Berlin et à la « Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke ». Les trois institutions bénéficiaires ont pu se réjouir de dons de plus de 3 500 € chacune.

« Wäertvullt Liewen » soutient déjà depuis 2012 les personnes atteintes de SLA ou de pathologies similaires. L'association souhaite participer à la mise en place d'un réseau national de référence et de compétences pour les patients atteints de cette maladie au Grand-Duché de Luxembourg.

L'association « ALS-mobil e.V. » existe déjà depuis 2008, elle a été fondée à l'époque par des personnes atteintes de SLA. Elle s'est donné pour mission d'offrir un large éventail de services aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches, au personnel soignant et aux accompagnateurs thérapeutiques. Cela comprend des conseils, une aide mutuelle et des activités communes.

La « Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. » (DGM) soutient également les personnes malades en leur fournissant des informations et des conseils et en soutenant financièrement la recherche.

Au sein de la ZithaKlinik à Luxembourg, l'employeur de Willi Klein, une collecte de fonds a été initiée par ses collègues de travail pour soutenir cette action de bienfaisance. Cette initiative a permis de récolter la coquette somme de 3 300,- €.

Vous trouverez de plus amples informations sur la maladie de la SLA dans notre encadré d'information.

**Willi Klein**

**Photo AnnaCover** de g. à d. :  
Patrick Kerwer, Christian Schneiderlöchner, Willi Klein,  
Florian Rauls, Michael Schmidt



chaque année, généralement entre 50 et 70 ans. L'espérance de vie moyenne est de trois à cinq ans. La SLA n'est pas guérissable et ne peut être traitée que de manière limitée. Il n'existe qu'un seul médicament autorisé dans l'UE, qui est censé permettre de prolonger l'espérance de vie d'environ trois mois.

La maladie n'a pas encore fait l'objet de recherches suffisantes et les moyens financiers manquent pour développer de nouveaux médicaments.

# « COMME ON FAIT SON LIT, ON SE COUCHE »



... dit le dicton populaire. Chacun d'entre vous a certainement déjà été assez mal couché une ou plusieurs fois dans sa vie et l'a ressenti douloureusement le lendemain matin.

Mais que se passe-t-il si l'on ne peut pas se coucher soi-même ? Et si d'autres personnes doivent se charger de la mise au lit ? Que ce soit parce que l'on doit vivre avec un handicap depuis la naissance, que l'on souffre d'une maladie neurologique ou rare comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), que l'on doit vivre avec une paraplégie importante par exemple après un accident impliquant la moelle épinière, ou que l'on est limité dans sa mobilité et cloué au lit pour des raisons d'âge.

Pour ces personnes, une mauvaise position couchée peut avoir des conséquences longues et douloureuses, surtout si d'autres facteurs de risque s'y ajoutent, comme des troubles de la sensibilité, des troubles de la circulation sanguine, des maladies métaboliques, une surcharge pondérale, mais aussi des carences, des malnutritions, de l'incontinence et autres pathologies.

Une escarre (du latin « decumbere » = s'allonger) est une lésion généralement localisée de la peau et/ou des tissus sous-cutanés due à une pression prolongée qui perturbe l'irrigation sanguine de la peau (c'est pourquoi elle est également appelée ulcère de pression ou ulcère de décubitus).

## Comment se développe une escarre ?

Souvent, chez les personnes à risque, il suffit d'un pli dans le drap ou la surface d'appui, que les supports ou les coussins de fauteuil roulant ou de matelas ne soient pas adaptés, ou encore, comme dans mon cas, que le lit médicalisé soit trop court. À peine deux heures avec le pied gauche sur l'arceau métallique du compresseur qui fait fonctionner le matelas à pression alternée anti-escarres.

**Photo 1 - 30/9/2004** Escarre, catégorie/stade III = destruction de toutes les couches de la peau ; le tissu adipeux sous-cutané peut être visible (comme sur la photo) ; muscles, tendons et os seulement en catégorie IV = lésion complète de la peau et des tissus.

Attention à la formation de poches, plaies vraiment profondes généralement peu visibles.

**Photo 2 - 29/3/2006** presque guéri « de l'intérieur vers l'extérieur ». Mes ressources : pas de surpoids, alimentation équilibrée, très bon état de la peau grâce à une excellente observation de la peau et à des soins, soulagement immédiat et méticuleux de la pression grâce au repositionnement des membres.

**Schéma 3** - positionnement correct de la plante du pied et du talon, tout simplement à l'aide de moyens de positionnement provisoires disponibles dans chaque foyer, des serviettes éponges roulées.

Malgré un diabète sucré de type II (cause : mobilité quasi nulle !), la guérison a été rapide après l'utilisation de pansements spéciaux.

## Qu'entend-on par tétraplégie ?

La tétraplégie (ou quadriplégie, tétraparalysie) est une paralysie complète (plégie) des quatre membres (bras avec mains et jambes) qui fait partie des formes de paralysie médullaire. Celle-ci est généralement due à une lésion de



Photo 1



Photo 2



Schéma 3

la moelle épinière, que ce soit à la naissance (congénitale), à la suite d'une maladie mais aussi d'une influence extérieure, d'un accident. Tout comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'autres dystrophies musculaires, ainsi qu'une série de maladies, ce type de paralysie corporelle est classé parmi les maladies rares ou orphelines.

En outre, tout comme le groupe à risque déjà mentionné, les tétraplégiques, sont particulièrement vulnérables, car ils ne ressentent généralement pas la pression sur leur corps ou ne se rendent compte que quelque chose ne va pas que lorsqu'il est déjà trop tard. L'opinion répandue selon laquelle les personnes atteintes de paraplégie sévère ne ressentent rien ne correspond pas à la réalité. Il est vrai que nous ne sentons peut-être pas par ou sur notre peau comme les personnes en bonne santé, car la transmission des stimuli des cellules tactiles de la peau vers le cerveau est bloquée dans la moelle épinière au-dessus de l'endroit de la lésion.

Mais « nous ne nous sentons alors pas bien dans notre peau », c'est ce que confirment presque tous les tétraplégiques, même si par ailleurs, malgré des conditions souvent apparemment identiques, chaque corps concerné a des ressources différentes et réagit différemment.

Par chance dans ma malchance, l'infirmière de nuit, très attentive, a remarqué lors de sa ronde de contrôle de routine que la plante de mon pied gauche touchait l'arceau métallique du compresseur et a immédiatement procédé à un soulagement de la compression. Son comportement exemplaire a permis d'éviter une blessure plus profonde (catégorie IV) avec d'éventuelles lésions osseuses. Cependant il était trop tard et pendant des mois, aucun processus de guérison n'a d'abord pu être obtenu. Et ce, malgré une réduction absolue de la pression grâce à la décharge de pression au niveau de la blessure et à des changements de pansements réguliers dans des conditions stériles.

Deux chirurgiens indépendants consultés avaient même recommandé l'amputation des deux petits orteils. Cela a été un signal d'alarme pour le diabétique que je suis. J'ai alors pensé : « Stop ! Les « Prussiens » ne coupent pas aussi vite. » Une IRM réalisée à l'étranger, par hasard par un radiologue luxembourgeois, a confirmé l'absence d'implication des muscles, des tendons ou des os. Avec un pansement adéquat, le pied doit guérir.

En changeant à nouveau de médecin pour un chirurgien qui, après avoir nettoyé la plaie, a prescrit les pansements adéquats, quelques semaines seulement ont suffi pour mener à une réussite.

## « Le diable est un écureuil ! »

... nous a toujours rappelé notre formateur dans le cadre de l'entraînement à la vigilance lors du cours de formation à la direction. Ce qui signifie faire attention, l'erreur se trouvant « la plupart du temps dans le détail que l'on a négligé » ! Ou en d'autres termes, lorsque la routine se transforme en « routine inattentive et non vigilante ».

Exemple actif tiré de la vie quotidienne : quel automobiliste n'a pas déjà connu la situation sur un trajet routinier, comme le trajet quotidien pour se rendre au travail, où il a soudain parcouru toute une distance sans s'en rendre compte, certes les yeux ouverts, mais en pensant à tout autre chose ?

## Objectifs et mesures d'une prophylaxie efficace des escarres

Par principe, les personnes à prendre en charge doivent être évaluées individuellement quant à leur vulnérabilité et il convient alors de tout mettre en œuvre pour prévenir l'apparition d'escarres.

La meilleure prévention des escarres consiste à soulager toute pression, en particulier sur les zones vulnérables

du corps telles que les lobes des oreilles, les épaules, les coudes, le bassin, le coccyx, les chevilles, les pieds et les orteils - des zones du corps où la peau et les os sont quasiment dépourvus de masse graisseuse physiologique.

Une peau saine et élastique est un objectif et une bonne prévention. J'ai constaté par mon expérience en matière de soins que le principe du « beaucoup aide beaucoup » est encore très répandu chez le personnel soignant. Or, ce principe est souvent contre-productif, tout comme le lavage quotidien « irrégulier » de tout le corps avec des savons, surtout si les produits de toilette utilisés ne sont pas rincés abondamment à l'eau claire. La toilette et les soins du corps doivent être naturels.

Il serait toutefois préférable d'appliquer la règle « Autant que nécessaire - aussi peu que possible (entretien, utilisation de matériel = travail) » comme ligne directrice d'évaluation.

### Positionnement préventif efficace du patient

Il en va de même pour le positionnement prophylactique des personnes à risque, même si une escarre s'est déjà formée. Escarre de catégorie I/stade I = rougeur non supprimable Attention : Une rougeur circonscrite au-dessus d'une protubérance osseuse, avec une peau intacte, qui ne disparaît pas sous la pression (test du doigt) est déjà, selon la définition, une escarre de première catégorie/de premier stade.



Schéma 1



Schéma 2

Le principe du « moins, c'est plus » (micro-positionnement) s'applique également au choix et au nombre d'aides au positionnement/de coussins, clairement visibles sur les deux schémas (1 et 2). De plus, le micro-positionnement favorise le propre mouvement du corps. Une alimentation riche en protéines peut également s'avérer utile.

### À prendre en compte et à respecter absolument, surtout si une escarre est déjà présente :

La position assise dans un fauteuil roulant ou un fauteuil de soins favorise également le propre mouvement du patient. Toutefois, la pression est sept fois plus élevée en position assise qu'en position couchée, car la surface d'appui réduite augmente la pression. Les coussins d'air spéciaux pour fauteuils roulants assurent ici une meilleure répartition de la pression. En cas d'escarres déjà formées, la durée de la position assise doit toutefois être fortement limitée (2 heures maximum).

Mais c'est souvent plus facile à dire qu'à faire et surtout, il n'y a pas de solution universelle, car même avec le même tableau clinique et des conditions apparemment identiques, chaque corps réagit individuellement de manière différente. C'est pourquoi une bonne observation de la peau et une bonne documentation sont très importantes.

Dans l'environnement habituel, que ce soit dans le cadre des soins à domicile ou dans un établissement de soins, on connaît généralement les ressources et les déficits des personnes et celles-ci sont donc bien prises en charge. La situation se complique lorsqu'il s'agit par exemple d'un voyage avec un « assistant inconnu » ou d'une hospitalisation.

Il y a souvent des malentendus aux urgences, surtout en l'absence d'un accompagnement ou d'une assistance personnelle, par exemple lorsque le patient a des problèmes d'élocution ou ne peut pas parler du tout. Il se peut aussi qu'il ne comprenne pas du tout ce que le médecin ou le personnel soignant attend de lui.

Mon expérience est que l'on peut s'estimer heureux si l'on peut dire en détail ce qui s'est passé et quels sont ses besoins spécifiques. Mais parfois, on se retrouve littéralement « mal couché ».

Le 1er mai 2019, j'ai été hospitalisé d'urgence par le médecin urgentiste. Cela avait été précédé par un vomissement inattendu. Ce réflexe de protection du corps qui permet d'évacuer par la voie la plus rapide les aliments non tolérés par l'organisme, n'existait plus après mon accident.

J'ai été d'autant plus étonné ce matin-là quand cela s'est quand même produit et j'en ai inhalé par erreur et par surprise une miette qui a été aspirée dans les voies respiratoires.

Le médecin qui m'a accueilli aux urgences ne parlait malheureusement ni le luxembourgeois, ni l'anglais, ni l'allemand. En français, langue que je n'ai étudiée qu'une année, je maîtrise certes les termes médicaux en tant qu'infirmier diplômé, mais je ne peux pas communiquer aussi bien et de manière aussi détaillée que dans les trois langues qui me sont familières. De mon point de vue, le cérémonial d'admission a duré une demi-éternité (plusieurs heures...). Le médecin apparaissait régulièrement pendant quelques instants, me posait quelques

questions, prenait des notes et disparaissait à nouveau de ma cabine. Peut-être est-ce ma patience, entraînée pendant mon service militaire dans une unité spéciale, mais aussi le fait de pouvoir supporter et endurer des blessures, des douleurs, etc. qui l'ont poussé à évaluer ma situation de manière moins urgente ? Il aurait dû percevoir la difficulté à respirer.

Plus tard, dans le rapport de sortie, j'ai été étonné de lire que j'avais été admis pour un choc septique potentiellement mortel avec pneumonie par aspiration. Seule la spécialiste en neurologie et en médecine intensive a reconnu la gravité de la situation et a ordonné à son collègue de me transférer immédiatement aux soins intensifs. Il fallait faire attention à ne pas heurter le lit médicalisé en route. Le médecin n'a pas non plus pris au sérieux cette instruction de la spécialiste et s'est mis à tourner de manière parfaitement exagérée devant le lit poussé par deux soignants en agitant les bras pour indiquer aux transporteurs les différentes sources de danger. Je trouvais ces gestes inappropriés et ridicules.

J'ai enfin atterri sans accident dans l'unité de soins intensifs où j'ai été installé dans l'un des lits spéciaux. Je fis la remarque que j'étais normalement allongé sur un matelas à pression alternée à quatre chambres, mais cela n'a pas été pris en considération. Le matelas à air à une chambre disponible sur place suffirait amplement.

On a d'abord envisagé de me poser une canule de trachéotomie, comme après mon accident, et de me faire respirer en permanence. Je fis l'observation que je n'avais jamais avalé de travers jusqu'à ce jour durant toutes ces années, mais cela n'a de nouveau pas été pris au sérieux immédiatement. Ce n'est que lorsque mes deux filles adultes, toutes deux infirmières, ont dit la même chose que la neurologue a ordonné une ventilation au masque, uniquement pour la nuit.

Je n'étais pas habitué à être ventilé mécaniquement pendant la nuit. Certes, le masque respiratoire était bien adapté - mais la constatation angoissante que je ne pouvais ni sonner ni appeler à l'aide en cas de situation d'urgence - me rendait inquiet, agité et insomniaque.

Pendant la journée, je devais rester assis le plus longtemps possible dans mon fauteuil roulant manuel, sur mon coussin d'air habituel à pression alternée de dix centimètres de haut, afin d'obtenir une ventilation optimale des poumons. Trois fois par jour, la gymnastique respiratoire avec le Cough-Assist était au programme. Je me sentais en sécurité dans mon fauteuil roulant équipé d'un coussin anti-escarres et j'ai tenu plus de huit heures dès le premier jour. Une erreur d'appréciation fatale de ma part. Car, contrairement à la maison, le drap de levage avait été laissé sous mes fesses, sans que je m'en aperçoive. Ses bords durs avaient exercé une telle pression sur mon arrière-train durant tout ce temps que j'ai eu trois ulcères de décubitus le soir même. Je n'ai absolument

rien senti de cette pression, sans doute parce que je me concentrais principalement sur ma respiration.

**Photo 3** - 2 mai 2019 : Pas moins de trois escarres, respectivement à gauche et à droite de l'ischion et du coccyx (j'avais déjà eu une escarre à cet endroit en 2002 après l'accident). La taille est documentée à l'aide d'un mètre ruban.



Photo 3

Grâce à une excellente gymnastique respiratoire, ma pneumonie a été guérie en moins de deux semaines et j'ai pu quitter l'hôpital.

De retour à la maison, au foyer pour personnes handicapées, une documentation photographique a été établie et la cicatrisation grâce à des pansements hydrocolloïdes spéciaux a été minutieusement consignée jour après jour. J'ai dû rester alité pendant huit longs mois, en alternant entre le côté gauche et le côté droit, afin de soulager les plaies de toute pression. Ce n'est qu'en février 2020 que j'ai enfin pu être transporté en fauteuil roulant dans un bus pour aller au restaurant, heureux de ma liberté retrouvée.

**Photo 4** - 7 mars 2022 Fesses : les points de pression sont guéris.



Photo 4

### Rigo H. Rink

Remarque de l'auteur : Le sujet des escarres et de leur prévention est si complexe que mes explications ne peuvent en aucun cas prétendre à l'exhaustivité.

En cas de besoin, il faut absolument s'adresser au personnel spécialisé des cliniques, au service de gestion des plaies pour obtenir des conseils et une évaluation !

Sources :

- Notes personnelles, expériences
- Réseau allemand pour le développement de la qualité des soins Standard d'experts pour la prophylaxie des escarres, schémas de positionnement
- © Tous les droits des photos sont détenus par Rigobert Rink, Dalheim, Luxembourg





## UNE COLLABORATION PAS COMME LES AUTRES

### Une équipe qui gagne

Dans le cadre des soins à domicile, la collaboration entre professionnels et non-professionnels dans la prise en charge d'un patient n'est pas singulière ; on peut presque la qualifier de banale. En effet, une prise en charge globale, de qualité et garantissant la sécurité des soins, relève pour une grande partie de l'intervention de professionnels de santé compétents et œuvrant en interdisciplinarité auprès du patient. Parallèlement, la qualité de vie du bénéficiaire passe aussi par un certain nombre de tâches et activités quotidiennes que très fréquemment les proches de la personne soignée assument avec assiduité et engagement.

Il existe pourtant des situations où tout est différent ; nos modèles habituels sont dépassés pour ne pas dire inadaptés. Les besoins du patient sont bien au-delà des réponses traditionnelles que nous maîtrisons.

Cet article a pour finalité de narrer ici une situation que je pourrais qualifier de spécifique mais il me plait plutôt de la qualifier d'exceptionnelle.

### Un besoin pas comme les autres ...

Si chacun de nos patients a des besoins individuels, la personne ici, sujet de cette description, fait exception. En effet, cette jeune femme souffre d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, sa perte d'autonomie est totale et le maintien de ses fonctions vitales nécessite une surveillance et une assistance médicotéchnique constante. Néanmoins, ses fonctions cognitives sont intactes et elle manifeste et exprime vivement et sans équivoque son envie de vivre, de vivre chez elle, auprès de son époux et de son enfant.

Dans les philosophies soignantes nous faisons toujours référence aux besoins individuels de la personne, au respect de ses attentes ; le patient au cœur de nos préoccupations. Et pourtant sommes-nous toujours armés, équipés, équipés et financés pour y répondre ? Dans ce cas précis il nous a fallu constater que non. Démunis par ce constat et convaincus que les attentes de cette personne étaient légitimes, nous avons choisi de sortir des chemins battus, d'élargir les perspectives. Notre responsabilité professionnelle et institutionnelle que nous aurions pu ressentir comme une limite, nous l'avons au contraire vécue comme un devoir, un challenge et une opportunité d'apprendre.

### ... une réponse pas comme les autres

Afin de couvrir une présence constante auprès de cette personne pour sa sécurité et permettre à son époux de bénéficier de suffisamment de répit pour son propre équilibre, une collaboration entre professionnels de soins et non-professionnels a été mise en place. Ainsi, les non-professionnels assurent une présence 24/7 et les soignants réalisent un passage quotidien afin de prodiguer les soins plus techniques, la surveillance clinique et la coordination de la prise en charge de cette dame. En cas de besoin, la fréquence des passages peut être adaptée. Le personnel non-professionnel qui est à son chevet est salarié par la patiente elle-même et a été très largement formé par la patiente, sa famille, les professionnels du réseau ainsi que par le service de pneumologie d'un hôpital de Luxembourg. Ils sont en permanence à son chevet, veillent à son confort et peuvent, en cas d'urgence, réagir rapidement et prodiguer les gestes nécessaires. La patiente elle-même continue à gérer les éléments de gestion de la maisonnée (repas, menus, recettes, suivi scolaire de sa fille, ...). Chaque jour, les soignants évaluent la situation et au besoin ajustent la prise en charge. De son côté, son époux gère « la petite entreprise familiale » créée pour la prise en charge de son épouse. Il réalise le planning de travail des employés, la gestion financière, les documents et demandes administratives, recrute en cas de besoin les futures employés, etc....

L'ensemble des intervenants collaborent de manière structurée, respectueuse et collégiale. Chacun a appris de l'autre et a montré à l'autre pour créer de la valeur, pour fiabiliser le système et garantir des soins de qualité ; à chacun son expertise au bénéfice de l'intelligence collective. Mis en place depuis plus de 15 ans, nous pouvons penser que ce modèle a fait ses preuves car la satisfaction de la patiente et de sa famille est très grande. La longévité de cette collaboration parle pour elle-même quant à son efficacité. Et s'il ne répond pas complètement aux exigences légales et réglementaires, il a pour vertu d'équilibrer le rapport bénéfice/risque pour la patiente et nous a permis de nous dépasser.

### Le vrai défi

Si cet article a pour vocation de décrire un modèle de collaboration peu ordinaire, le vrai défi, il convient de le dire, se situe au niveau de la patiente elle-même. C'est elle qui, avec sa détermination, son incommensurable soif de vivre, son sens de la persuasion et l'amour qu'elle a pour sa famille, a relevé le vrai défi, le défi de ne pas baisser les bras, le défi de nous convaincre de croire en elle et de croire en nous, le défi de montrer un nouveau chemin et l'exemple.

Merci de nous avoir permis de penser plus fort, plus loin et plus humaniste.

Cette expérience n'est pas une fin en soi, elle nous amène vers de nouveaux schémas qu'il nous faudra penser et construire au regard de l'évolution des besoins des patients.

**Catherine Gapenne**

*Catherine Gapenne est directrice du département des aides et soins de la Croix-Rouge luxembourgeoise. Infirmière Diplômée d'Etat, elle a d'abord fait une carrière hospitalière pendant plus de 10 ans, pour rejoindre la Croix-Rouge en 2001 où elle a occupé différentes fonctions avant de diriger ce département. Elle accompagne depuis plus de 20 ans le développement des soins et activités extrahospitaliers au sein de la Croix-Rouge luxembourgeoise.*

*« Merci de nous avoir permis  
de penser plus fort, plus loin et  
plus humaniste. »*



# + AVEC -

## S'inspirer de quelques « pionniers » déroutants

### Du plus au moins

En quelques mois, sous les assauts d'une succession de crises globales, le monde a profondément changé de repères et de direction en nous ramenant à l'essence des choses.

La crise sanitaire du COVID-19 est venue nous rappeler la fragilité de la santé et nous a emportés dans un flot de restrictions de nos libertés qu'on croyait pourtant intangibles. Dans la foulée la crise géopolitique de la guerre en Ukraine, est venue mettre à mal notre idéal de sécurité et a ravivé le spectre de pénuries, pas seulement alimentaires, qu'on croyait réservées aux livres d'histoire. Tout cela précipite les incontournables décisions en matière écologique : nous voici désormais acculés à faire preuve de sobriété, les individus, les entreprises, les Etats... L'humanité (surtout occidentale) doit réapprendre dans l'urgence, l'impréparation et sans doute la peine, à vivre sous le ciel de la précarité, des limitations, des renoncements et dans l'incertitude des lendemains. En somme, vivre avec moins...

Sans doute, engourdis par des décennies d'abondance fantasmagorique, exaltés par les progrès exponentiels de la science érigée au rang de sauveur universel, avons-nous oublié que par nature, le vivant est appelé à croître et à décroître, qu'il est soumis à l'alternance du jour et de la nuit, au rythme des saisons, à l'énigmatique enchaînement de la vie et de la mort. Sans doute, exaltés par une forme puérile de sentiment de toute puissance confinait à l'immortalité, bibe-

ronnés à la comptine de l'éternelle croissance et des choses acquises, l'homo occidentalis avait-il oublié que rien ne dure, que la foudre peut frapper inopinément celui qui dépasse, que le vent et la mer érodent tout, et qu'il faut parfois, sinon souvent, savoir perdre ce qui est pour gagner ce qui peut advenir.

Et si, plutôt que de se lamenter sur ce qu'on perd, plutôt que de céder à la révolte, à l'amertume ou au désespoir, on se tournait vers ceux et celles qui ont déjà fait l'expérience de la perte radicale et irrémédiable pour nous inspirer une autre manière d'être et de faire face à la rupture ?

### Du moins au plus

Il est parmi nous des légions de personnes que la vie à « amoin-dries ». Ce sont toutes les personnes qu'un événement (qu'on préfère souvent appeler « accident », comme pour lui dénier son caractère normal et inéluctable) a brutalement arrachées à leur vie ordinaire, en les privant de leur stabilité, parfois de leurs capacités, souvent de leur horizon... Tous ceux et celles à qui la vie a brutalement ou graduellement retiré quelque chose qui leur apparaissait alors essentiel.

Citons en vrac, sans hiérarchie, les personnes affectées par la maladie grave (chronique ou aiguë, physique ou mentale), le handicap, le grand âge, l'addiction, la précarité, l'isolement social, le burn-out, le deuil, etc., mais également les situations plus courantes mais néanmoins très déstabilisantes comme le divorce, le licenciement, la faillite, etc.

« (...) le monde a profondément  
changé de repères et de  
direction en nous ramenant à  
l'essence des choses. »

Se découvrir handicapé à la suite d'un accident de la route oblige à devoir reconfigurer totalement son rapport à la mobilité, aux loisirs, au travail et à l'amour. Se retrouver sans domicile fixe, suite à un divorce ou à la perte de son travail, c'est faire l'expérience quasi-quotidienne de l'incertitude et de la précarité de toute chose (santé, hygiène, confort, sécurité, faim...). Être addict, c'est faire voir sa liberté engloutie dans le maëlstrom de ses dépendances. Se retrouver veuf, c'est risquer de manquer de tout, de l'être aimé, de forces, de ressources, de logement et d'avoir en excès la solitude, les fantômes et l'ennui. Souffrir d'une insuffisance rénale, obligé plusieurs fois par semaine de se faire dialyser, assigné à résidence et constitue une expérience usante de la réduction de son espace de vie. Avoir un cancer, c'est être exposé à la fatigue des traitements et au spectre très réel de la souffrance, de l'anxiété, de la mort. Être en état de dépression, première cause de morbidité et d'incapacité dans le monde selon l'OMS, c'est vivre dans la perte du goût et l'insécurité avec d'âpres difficultés de socialisation. Devenir l'aidant d'un proche parent âgé ou enfant handicapé (ça concernerait 1 personne sur 6), c'est être en risque d'épuisement et d'isolement mais aussi de pertes de chance en matière de santé ou de travail. Quant à vieillir, perdre graduellement des capacités qu'on tenait pour ordinaires (mobilité, mémoire, continence...), quoique dans l'ordre des choses, c'est apprendre à s'éloigner de ce qu'on fut et se résigner à devoir dépendre de quelqu'un.

La liste des vulnérabilités est infinie... Elles ont en commun de nous confronter à la perte (de mobilité, de confort, de liberté, de liens...), aux limitations et pénuries, à la dépendance, à l'incertitude, à la précarité, à l'insécurité...

Quel fou peut prétendre échapper à ces épreuves ? Ces situations peu désirables ne sont pas, comme on aimerait le croire, l'exception mais bien la norme, c'est à dire la normalité, notre lot commun, notre condition d'être humains, notre défi de vie et peut être notre raison d'être. Mises bout à bout, elles représentent en effet un volume toujours supérieur à la population totale du pays considéré <sup>1</sup> (étant souvent cumulatives). Cela démontre mathématiquement que nul, quel que soit son âge ou son statut, ne peut s'en croire préservé, alors même qu'elles sont le plus souvent, par pudeur, gêne ou honte, tenues cachées ou marginalisées.

Il a pu être démontré que ces situations peuvent se révéler, de manière contre-intuitive, extrêmement fécondes. Elles peuvent même devenir la matrice de nos vies par leur potentiel intrinsèque de retournement, d'engagement, de développement d'une nouvelle force morale, d'acquisition de compétences inédites, de socialité, d'inventivité et de créativité. Nous avons pu ainsi établir la liste des compétences expérientielles (soft skills) produites par la situation d'aidant familial qu'aucune formation scolaire ou universitaire ne peut enseigner. Nous avons pu évaluer l'impact très significatif de l'emploi de travailleurs handicapés sur la performance globale (notamment organisationnelle et sociale) du collectif au sein des entreprises. Nous avons pu mesurer que pendant la crise du COVID, les aidants familiaux ont démontré des capacités d'adaptation supérieures au reste de la population par l'habitude des contraintes et des changements auxquels leur expérience les a préparés. Etc, etc. <sup>2</sup> Combien de malades, renversés par la maladie, qu'ils en soient guéris ou non, osent confier de manière sidérante que cette maladie a été « la chance de leur vie » par les retournements qu'elle

<sup>1</sup> A titre d'exemple, pour la France, quelques chiffres et estimations officielles pour s'en convaincre (en millions de personnes) : maladie chronique (20 millions de français dont 10 en Affection Longue Durée), maladie psychique (5M), handicap (10M), proches aidants (11M), fracture numérique (13M), addictions (5M), personnes âgées de plus de 65 ans (13M), pauvreté (9M), illettrisme (2,5M), harcèlement (5M), chômage (2,4M), mal logement (4M)...

<sup>2</sup> Voir les études et publications du Cercle Vulnérabilités et Société (<https://www.vulnerabilites-societe.fr>)

a induits ? Combien de personnes licenciées, passés la violence du choc et le renoncement aux projections, trouvent par cet évènement un chemin d'épanouissement professionnel imprévisible ? Etc., etc.

On l'aura compris, l'expérience de la contrainte, de la restriction, de la perte, de la dépendance, est constitutive de l'essence même de la vie. Elle est notre défi permanent, notre appel au dépassement et pas seulement un accident indésirable à éviter ou à camoufler. Elle est notre trajectoire alternative pour quitter les sentiers battus et rebattus, pour quitter le connu et s'aventurer en terre neuve. Elle est indissociable de notre nature d'êtres vulnérables, apanage de tout ce qui est vivant. Seuls la roche et les morts sont invulnérables. Cette vulnérabilité n'est pas l'exception mais elle est exceptionnelle tant par le volume des gens concernés, que par la puissance de transformation de l'être et de son entourage qu'elle contient et qu'elle libère. La question est : face à une telle évidence, en quoi la société contemporaine l'enseigne-t-elle, en quoi nous y prépare-t-elle, en quoi la valorise-t-elle, en quoi en fait-elle un point d'union et de création collective ?

### Des pionniers à l'avant-garde

Parmi ces légions bigarrées de « perdants », anonymes et invisibles, quelques âmes isolées ont relevé le gant avec une force intérieure, une détermination, une opiniâtreté et une vision hors normes qui, de leur propre aveu, se sont révélées au cœur de la dureté de leur expérience. Ce sont des pionniers qui défrichent pour eux (mais aussi pour nous) le maquis de cette jungle d'apprendre à vivre avec moins, des éclaireurs qui nous éclairent et constituent l'avant-garde des explorateurs de la vulnérabilité en traçant des voies qui nous sont inconnues.

Nathalie SCHEER-PFEIFER et son mari Jean-Marc, à travers leur association « Wäertvollt Liewen », créée pour donner plus de puissance et de portée à leur combat, œuvrent sans relâche à la défense d'intérêts spécifiques autour de la reconnaissance de cette maladie gravissime et invalidante qu'est la SLA. Leur combat n'est pas seulement un combat contre : contre la maladie, sa stigmatisation, son occultation, la solitude, l'abandon, l'insuffisance de la recherche médicale, l'inadaptation de la formation des professionnels de l'accompagnement, la pénurie de personnels, les verrous administratifs, la misère des soutiens financiers, etc.

C'est aussi un combat pour. Pour nous tous. Dans une vision très large, ils contribuent explicitement également, à travers l'extraordinaire puissance démonstratrice de leur expérience et de leur vitalité, à la défense d'une mission d'intérêt général, sinon universelle : la connaissance et la reconnaissance de la puissance mystérieuse de la vulnérabilité qui réside paradoxalement dans une traversée littéralement décapante de l'impuissance...

Comme Nathalie et Jean-Marc, des millions d'anonymes connaissent la même violence de l'épreuve et sont devenus des experts de la perte, du renoncement, de la sobriété, de

la stupeur et du découragement, mais également de la résilience, de l'espérance et du rebond. Ils constituent un extraordinaire gisement d'expérience. Ils sont les témoins de cette faculté de transmuter la perte en un gain, de faire plus et mieux avec moins. Ils incarnent l'agilité des inertes, la parole des mutiques, la lumière des aveugles. Nombreux parmi ceux qui ont tout perdu ou presque affirment avoir gagné au change.

Ils possèdent en abondance, des qualités et des aptitudes qu'ils ont appris dans le feu ravageur de l'épreuve : plasticité, agilité, confiance, persévérance, détermination, combativité, patience, sagesse, humilité, inventivité, etc. Ils ont appris dans le creux et le creuset de leur épreuve la valeur de la vie, de l'amour, du travail, de l'espérance, de la solidarité...

À l'heure de la « fin des abondances et des illusions », comme l'a récemment exprimé le Président français, à l'heure de pénuries annoncées, à l'heure des bouleversements inévitables de nos modes de vie, à l'heure du moins généralisé, peut-on se passer de l'expérience pionnière de ces ambassadeurs du « plus avec moins » ?

### Tanguy Châtel

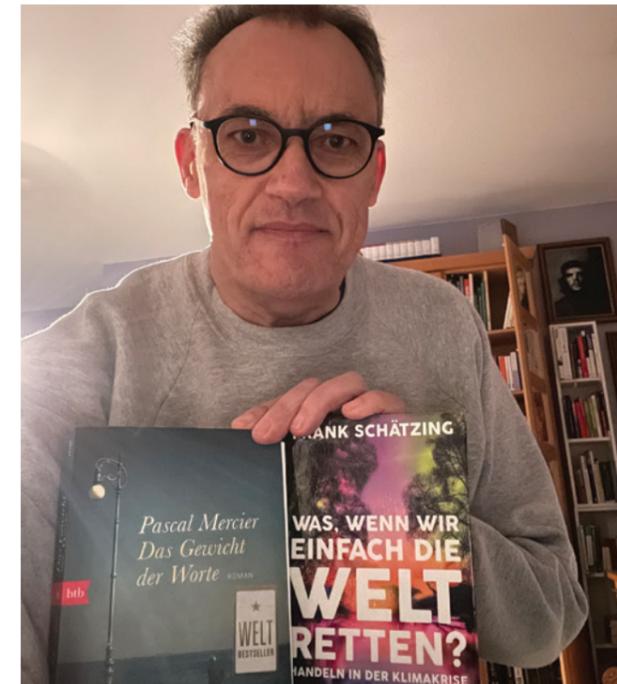
*Répondant à une quête personnelle de sens, Tanguy Châtel, alors consultant, a choisi en 2001 d'accompagner bénévolement les personnes en soins palliatifs. Pendant plus de 15 ans, la richesse humaine et spirituelle de cette activité l'a amené à réfléchir profondément sur le sens de la souffrance et des épreuves de la maladie grave ainsi que sur le regard que notre société porte sur les personnes qui y sont exposées. Cette recherche a fait l'objet d'une thèse de doctorat de sociologie, à la suite de laquelle Tanguy Châtel s'est consacré professionnellement, comme chercheur, formateur et conférencier, à l'étude et à la promotion de ces questions.*

*En 2018, il cofonde le Cercle Vulnérabilités et Société, think tank accueillant une quarantaine de membres institutionnels, qui s'emploie à démontrer, preuves à l'appui, en quoi les vulnérabilités sont une chance pour notre société et un gisement d'inventivité économique et sociale. Ses travaux permettent de donner un sens et des perspectives novatrices aux crises multiples qui bouleversent actuellement le monde. Il a publié « Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie » (Albin Michel), et contribué à de nombreux ouvrages collectifs scientifiques ou de vulgarisation.*

*Il effectue de nombreuses conférences en France et à l'étranger : Canada, Belgique, Luxembourg, Espagne, Suisse, Québec ...*

# L'HÉRITAGE DE PLATON ET LA SLA

« L'homme sage voudra toujours être avec celui qui est meilleur que lui »



Cette phrase de Platon est l'une des plus citées. En effet Platon n'est pas le seul à penser que le monde devrait être gouverné par des philosophes qui, selon lui, sont les « dirigeants les plus capables et dotés de la plus grande sagesse ». Un point de vue d'ailleurs très intéressant qui amène à se poser la question de savoir si nous aurons encore besoin « d'hommes et de femmes politiques » au sens classique du terme (professionnels) dans le monde futur où tant de choses vont certainement encore changer, notre monde numérique dans lequel, et c'est très bien ainsi, les générations à venir adopteront de toute façon une toute autre conception des notions de politique et de démocratie ? Je laisse ici la question posée... Une chose est sûre, Platon, le philosophe grec et disciple de Socrate, a mené toute sa vie des réflexions sur le problème politique de la bonne organisation de l'État, et a même lutté en ce sens. Cette interrogation est encore aujourd'hui tout à fait justifiée compte tenu de la mauvaise posture actuelle de la (des) politique(s) en termes de crédibilité générale et du désenchantement politique que l'on ne cesse de déplorer. Il s'agit de la « polis », le concept central de Platon dans sa pensée sur l'État, la racine de notre terme « politique » actuel. L'action juste, la vertu, la moralité, la justice, tout ce que Platon expose d'abord au niveau de l'individu doit justement se retrouver dans l'État à un degré proportionnellement plus élevé, et - selon la pensée de Platon - être compris correctement par celui-ci pour ne pouvoir s'épanouir pleinement que dans celui-ci. La forme la plus élevée de la vie morale

que l'on puisse imaginer est la vie morale de la communauté dans un État juste.

Et pour cela, il faut une loi fondamentale en ce sens, en clair une Constitution, laquelle est également d'actualité aujourd'hui dans notre pays. D'un point de vue philosophique, il y a autant de constitutions qu'il y a de natures humaines, car la Constitution naît du caractère des hommes qui forment un État, et façonne alors ce dernier. Platon a étudié les différentes formes de l'État et le type d'hommes qui leur est associé. Ce qui donne en transposant à l'époque actuelle et à notre contexte : notre type d'hommes, notre polis, notre constitution - il y aurait beaucoup à dire à ce propos... Dans notre monde moderne savons-nous seulement où nous nous situons ou ce que notre classe politique défend ?

L'héritage de Platon : Les États ne prospèrent que lorsque ce sont les philosophes qui règnent ou lorsque les dirigeants ont une réflexion philosophique. Plus de philosophie dans la polis, cela nous ferait certainement du bien à tous.

Et tout cela - que l'on pardonne cette longue digression philosophique introductive à l'auteur de ces lignes - vaut aussi et peut-être surtout pour la politique de la santé, particulièrement importante dans un État de droit qui doit également et pour des raisons plus que compréhensibles répondre à un principe de justice totale, et, naturellement, absolument indépendant de toute forme d'appât du gain. Ce qui signifie par conséquent une obligation éthique absolue, laquelle est cependant déjà trahie de manière quasi-insupportable par la médecine conventionnelle dominante de nos jours, soumise au diktat de l'industrie pharmaceutique. L'homme malade, le patient, doit vraiment impérativement être le centre, la priorité absolue de l'action et du traitement, indépendamment de la pathologie respective. Mais c'est plutôt l'inverse qui semble vrai, en d'autres termes : actuellement incurable, donc indigne de traitement ? Qui, je vous prie, a le droit de juger ainsi, est-ce que cela correspond au serment d'Hippocrate ? Passage de celui-ci :

« Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. »

SLA - un exemple que l'on peut tout à fait prendre dans ce contexte. Comment ces personnes - qui sont en pleine possession de leurs facultés mentales et qui peuvent en outre être tout à fait utiles à leur famille et à la société - sont-elles « traitées » dans nos hôpitaux classiques ? Un État, en clair

un ministère de la Santé, a-t-il le droit de pratiquer une politique de l'autruche et de laisser des « médecins » agir en toute arrogance sans aucun contrôle ? Où est l'éthique, où est la véritable contestation ? La déclaration du Dr Josef Düllings, président de la VDK\* illustre également cette situation : « Je pense que nous en sommes arrivés au point où nous devons exiger la fin du capitalisme dans le secteur de la santé ». Une déclaration qui donne véritablement le ton...

Mais revenons à la philosophie de Platon. Dans son essai « Le pouvoir, la loi et la justice - Une réflexion à propos des œuvres de Platon sur la philosophie de l'État », Karsten Rohr écrit, je cite : « Dans ses ouvrages politiques tardifs, les dialogues Le Politique et Les Lois, Platon discute de la question dans quelle mesure le bien, ce qui signifie le juste, peut s'épanouir dans les conditions de la vie quotidienne - la réalité sociale dans tous les domaines (ajout de l'auteur de ces lignes) -, et où il faudrait le rechercher. Dans ce contexte, Platon reste fidèle à ses réflexions antérieures, puisque la Politeia est elle aussi placée sous la prémisse de la quête du juste qui s'illustre finalement par l'exemple de l'État, dans lequel chacun a droit à son dû. Le Politique (Politikos), qui est selon Kurt Schilling le « chaînon intermédiaire entre les deux grandes œuvres de philosophie de l'État », reprend à nouveau cette image idéale de la communauté juste bien dirigée par l'homme d'État sage, et élargit cette réflexion à la description de la bonne forme d'État dans des conditions réelles, tandis que les Lois (Nomoi), la dernière œuvre de Platon qui nous soit parvenue, tente d'intégrer le juste dans la forme institutionnelle d'un État afin de le préserver, au cas où, ce qui apparemment fréquent dans la réalité, l'on ne rencontrait pas l'homme d'État sage décrit dans le Politique. »

L'homme d'État sage ? De fait absent ! Pour reprendre encore et plus précisément notre contexte de la politique de la santé et de l'égalité des Luxembourgeois devant la loi, garantie par notre Constitution, il est nécessaire de considérer toutes les maladies comme étant égales et l'État comme étant le garant éthique de cette égalité, ce qui ne semble malheureusement et manifestement pas être le cas pour les malades de la SLA. Reprenons : ces personnes sont-elles de fait condamnées à mort dès le diagnostic fatal et donc (plus) « traitées » en conséquence ? Sachant que ces personnes peuvent vivre parfaitement dans des conditions qui leur sont spécifiques et qui sont tout à fait réalisables (voir plus loin dans le texte) ! L'État et son système de santé ont-ils le droit de fixer des priorités de traitement en fonction des pathologies, priorités qui dépendent en outre des possibilités de traitement (médicamenteux) de l'industrie pharmaceutique omniprésente ? Que la volonté de qui soit faite ? La volonté d'une industrie pharmaceutique qui définit ce qui est « intéressant » pour elle (financièrement et certainement pas d'un point de vue éthique) et ce qui ne l'est pas ? Le jour où l'on trouvera (espérons-le) une méthode de traitement efficace qui laisse envisager la guérison, tout sera très vite très différent et les patients souffrant de SLA ne seront plus ignorés. Une « politique de la santé » fonctionnant selon les préceptes néolibéraux que l'on doit aussi désigner de « politique commerciale de la maladie » et qui obéit au sacro-saint principe du profit, ne

doit désormais plus être tolérée. Toutes les personnes malades, y compris les patients atteints de SLA ou de pathologies similaires, doivent être considérées de la même manière et traitées en conséquence. Il est totalement irresponsable, d'un point de vue éthique, de faire « jouer la concurrence » entre les maladies, de laisser sur le carreau les malades et leurs proches, qui souffrent eux-aussi, et en tant que ministère de faire appel de manière éhontée à ces idéalistes qui s'intéressent de près à la question et qui, en outre, proposent par exemple (voir ci-dessous) des modèles expérimentaux de prise en charge de la SLA. N'est-il déjà pas grave en soi de devoir aborder un tel sujet, et ce alors que la guerre est malheureusement revenue en Europe, où l'homme prouve une fois de plus sa médiocrité et où les moyens financiers pour l'achat d'armes sont débloqués sans problème dans l'intérêt du lobby des armes et sans grande résistance sous le diktat de l'OTAN ? Est-ce là une politique responsable dans l'intérêt des gens ? Dans un monde où nombreux sont ceux qui ne peuvent même pas s'offrir un traitement médical décent ?

Ce qui est particulièrement grave dans le cas spécifique des malades atteints de SLA, c'est le fait que le modèle politique existant des « soins médicaux à domicile », mis en place par la famille Nathalie et Jean-Marc Scheer-Pfeifer et présenté en détail à tous les partis politiques et à de nombreuses organisations, modèle qui peut de fait être considéré comme un exemple d'organisation générale de l'application pratique de ces méthodes, n'est tout simplement pas mis en œuvre de manière générale, malgré les paroles élogieuses et les promesses (creuses).

En résumé : que faire lorsqu'une personne reçoit un tel diagnostic ? Voir plus haut...

« La force de la pensée, la force de la volonté, la force du cœur sont l'apanage de l'homme parfait. » (Ludwig Feuerbach)

La force du cœur...

Où bat le cœur de la politique ?

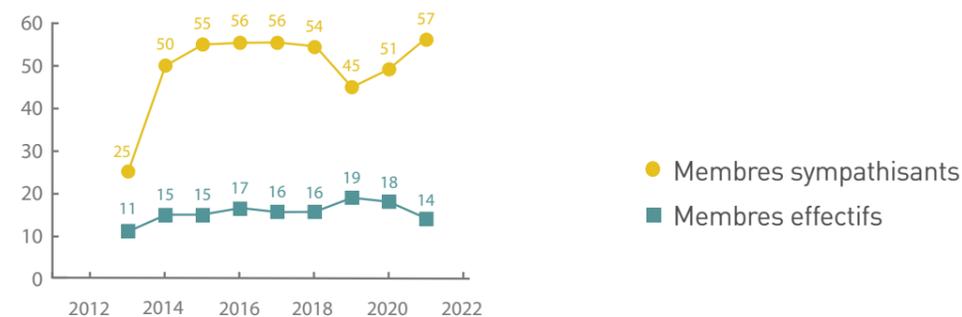
**Frank Bertemes**

\*VKD = Fédération allemande des directeurs d'hôpitaux

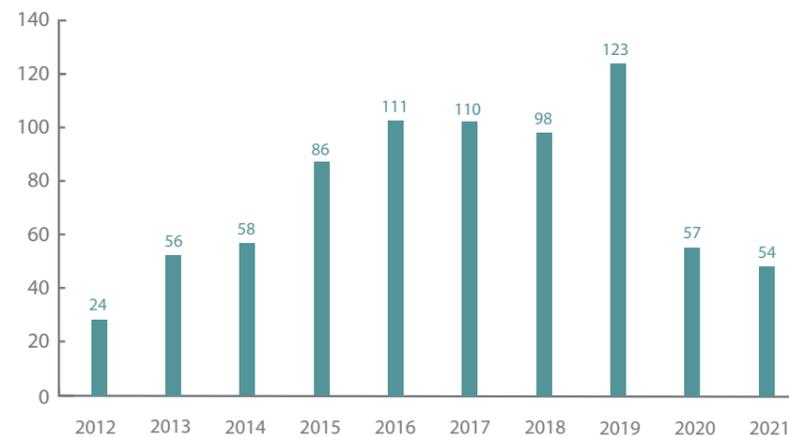
Frank Bertemes est un observateur de l'actualité qu'il analyse et commente en citoyen responsable et critique. Professionnellement, il souhaitait simplement devenir journaliste ou garde forestier, mais il est entré aux CFL, les chemins de fer luxembourgeois, le 1er octobre 1979. Après une carrière réussie de cheminot engagé, il a pris sa retraite le 1er juin 2021 de son poste de chef du service des retraites des CFL. Il est resté un ami de la nature, aime le vélo, la randonnée et le jardinage ainsi que les discussions autour d'un bon repas avec ses amis et sa famille. Une bonne santé lui tient particulièrement à cœur, c'est pourquoi il est très important pour lui de mener une vie dans ce sens. Il écrit et publie depuis des années des articles et des lettres de lecteur sur différents sujets dans des journaux et sur des plateformes Internet.

# « WÄERTVOLL » STATISTIQUES

## Evolution du nombre de membres entre 2012 et 2021



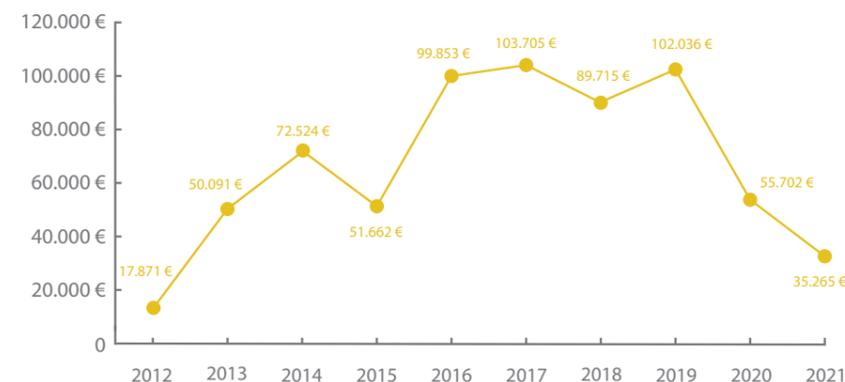
## Événements



Des représentants de « Wäertvoll Liewen » a.s.b.l. ont participé à un total de 767 événements différents entre 2012 et 2021. Les années 2020 et 2021 ont été marquées par la crise pandémique. L'effet correspond à une diminution de 50 % des manifestations par rapport aux années 2016 à 2020.

Les membres du Conseil d'administration exercent ces activités et/ou participent aux différents événements en tant que bénévoles.

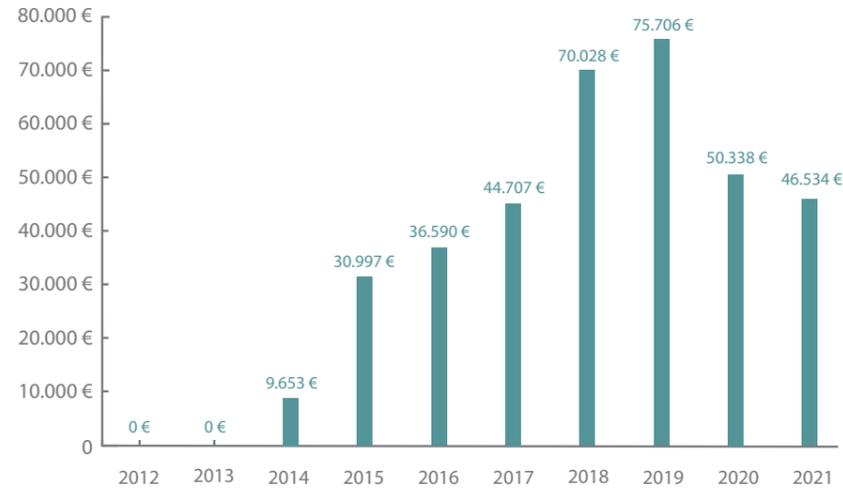
## Dons



Depuis la création de « Wäertvoll Liewen » a.s.b.l. les recettes ont d'abord été générées par la vente du livre de cuisine, près de 5.000 livres de cuisine ont été vendus au cours de toutes ces années.

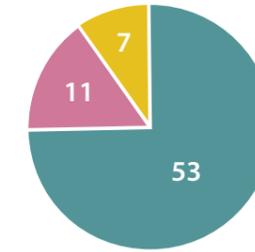
Depuis 2019, les recettes sont uniquement générées par des dons normaux et extraordinaires de particuliers, d'associations et d'autres entreprises.

## Soutien financier aux personnes concernées



Entre 2012 et 2021, « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. a versé la somme totale de 364.552 € en soutien financier aux personnes concernées.

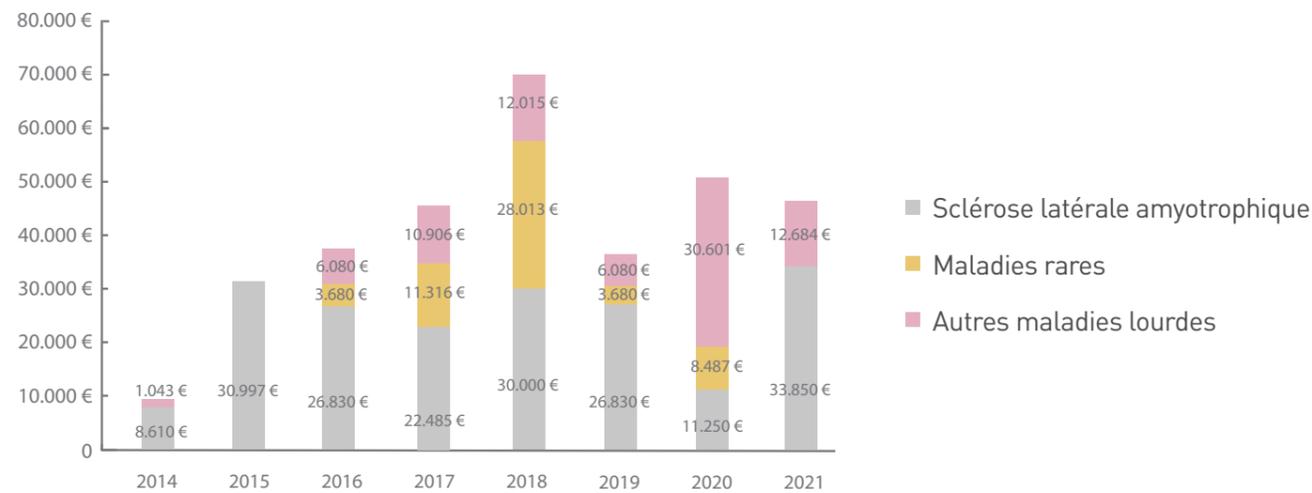
## Nombre de patients par type de maladie



Entre 2012 et 2021, « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. a apporté son aide et ses conseils à 71 personnes concernées.

- Sclérose latérale amyotrophique
- Maladies rares
- Autres maladies lourdes

## Répartition des aides financières par type de maladie

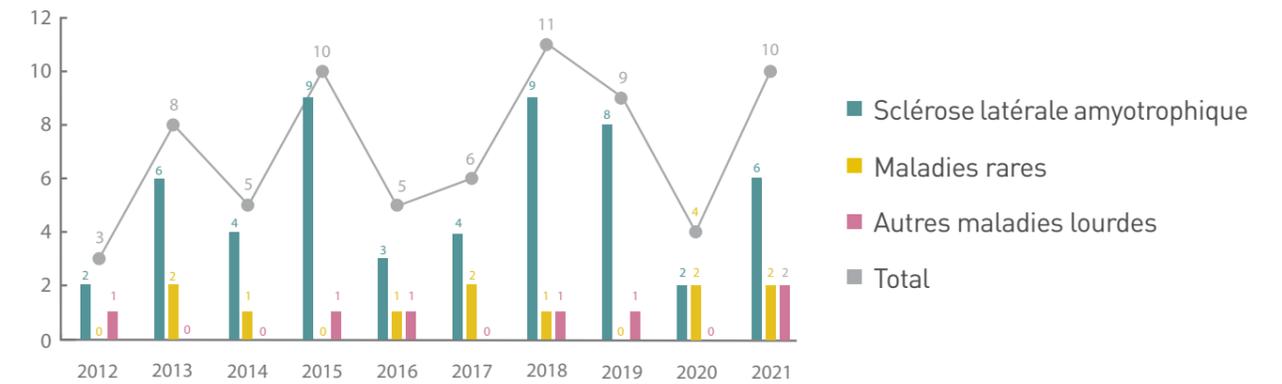


## Rapport dons collectés / Aides financières



De 2014 à 2020, les dons collectés ont été supérieurs aux aides financières versées, tandis qu'en 2021, les aides financières ont été supérieures aux dons collectés, le ratio « dons collectés / aides financières » étant de 132 %.

## Demandes annuelles de personnes concernées par type de maladie



Un **GRAND MERCI** aux membres du Conseil d'administration, aux membres effectifs, aux membres sympathisants et aux bénévoles pour leur engagement personnel, leur grand esprit d'équipe, la bonne ambiance et le bon travail réalisé au cours de ces 10 années pour apporter conseils et soutien aux personnes atteintes de maladies chroniques à menace vitale permanente et à leurs familles.

Un **GRAND MERCI** à nos précieux et généreux donateurs. Grâce à vos dons, nous avons pu apporter une aide financière aux personnes les plus vulnérables.



« La dimension humaine chapotait notre aventure tout au long. »



# FAIS-MOI DES PHOTOS ! QUE FAIRE ?

Une idée cinglée ! Des photos pour un livre de cuisine ? Jamais fait. Pas facile. Et puis aucun équipement de studio !

Mais Jean-Marc se montrait tenace et ainsi se tenait un jour, malgré des réticences, une session photo dans la maison Scheer-Pfeifer. Au programme 10 menus différents en une seule après-midi. Du stress pur et ... un résultat désastreux ! Repenser donc le tout et adapter la manière de procéder. Chose dite, chose faite, à raison de 4 menus par séance, le tout une fois par mois durant toute une année pour couvrir toutes les saisons avec des produits frais.

Arlette, la cuisinière, et Nathalie se coordonnaient par courriel avant chaque séance. Nathalie avait bien ses propres idées que nous tâchions de mettre en musique ou en photo plutôt. Car c'était son livre de cuisine finalement et nos mains et nos yeux agissaient en son compte. Nombreux étaient ceux dans l'entourage qui contribuaient à la réalisation du projet ; Chacun qui participait amenait des objets qui permettaient de varier les photos.

**La bonne humeur était toujours de la partie.**

Arlette fournissait les bases : « Quelle couleur te convient

pour le set, nous proposons le violet » ; « Jaune », sonnait de l'ordinateur de communication de Nathalie. Les filles de l'équipe de Nathalie nous apportaient leur concours en toutes circonstances : « Regarde on a déjà ramassé des feuilles d'automne et des châtaignes. » Jean-Marc m'assistait : « Viens on essaye encore une autre perspective. », « Regarde Nathalie, est-ce que ceci te convient bien ? »

Si au début la coopération était plus timide, la collaboration avec Nathalie et Arlette s'avéra plus en plus confiante à longueur du travail. Les instructions devenaient plus rares, comme parce que Arlette et moi-même prenions plus de routine et rencontraient mieux les attentes de Nathalie.

Certaines idées de conception se terminaient en une session photo bien marrante, tel que le shooting d'été qui devait être un piquenique dans le jardin de la famille Scheer, alors que d'autres s'avéraient plus contraignant, comme la tarte aux quetsches, qui devait se passer en forêt malgré la nuit tombante. Certaines consignes étaient très précises, comme la pomme au four avec un jeu « Mensch ärger dich nicht », car Nathalie voulait représenter les après-midis avec sa grand-mère comme un souvenir. A d'autres occasions par contre elle laissait libre cours à notre imagination.

Somme-tout, la dimension humaine chapotait notre aventure tout au long.

Chaque séance terminée, nous nous régaliions et je vous assure que les marmites étaient vidées à chaque coup. Avec le recul je regarde notre projet commun d'un œil bien veillant aujourd'hui. Peut-être la réalisation du livre de cuisine était une idée folle compte tenu de la situation, mais elle était surtout une expérience intense et enrichissante pour nous tous. Merci Nathalie et tous les autres contributeurs!

**Henri Goergen**

*Henri Goergen est un photographe amateur et autodidacte qui travaille bénévolement pour « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. Le livre de cuisine « Wäertvollt lessen » a été son premier projet public.*

*Entre-temps, il a participé à plusieurs expositions collectives et a réalisé deux expositions individuelles.*

Henri Goergen - GSM: +352 621 197 880  
[www.facebook.com/henri.goergen](http://www.facebook.com/henri.goergen)



# GÂTEAU DU BONHEUR

Nathalie Gaudron nous fait le plaisir de nous communiquer la recette de ses gâteaux du bonheur faits maison.

Mélangez tous les ingrédients pour obtenir une pâte bien élastique. Si elle vous semble trop épaisse, rajoutez encore un peu de jus d'optimisme et de granulés d'espoir. La pincée d'humour va pimenter la pâte, et vous pourrez en augmenter la dose selon votre goût!

Si vous pensez que votre pâte n'est plus bonne à rien, rajoutez une autre cuillère d'essence à toujours retomber sur ses pattes et elle redeviendra bonne et onctueuse.

Goûtez la pâte, et si elle n'est pas encore tout à fait à votre goût, vous pourrez y incorporer encore quelques copeaux de volonté ou de persévérance. Le résultat dépendra essentiellement de la qualité de votre poudre à retrousser les manches. Car c'est elle qui fera monter la pâte.

Coupez la pâte en morceaux, donnez-lui la forme souhaitée avant de l'enfourner. Si vos gâteaux du bonheur sont bien dorés, vous pourrez les sortir du four et les déguster avec tous vos sens.

## INGRÉDIENTS

- 1/2 l de jus d'optimisme
- 500 g de poudre à retrousser les manches
- 250 g de copeaux de volonté  
ou de persévérance
- 100 g de granulés d'espoir
- 1 c.à s. d'essence à toujours retomber  
sur ses pattes
- 1 pincée d'humour (ou d'humour noir)

N'hésitez pas à recourir à nouveau à cette recette, si vous vous retrouvez dans une situation difficile ...

Car vous le savez bien, le bonheur ne se cuisine pas tout seul!

Bonne chance!

**Nathalie Gaudron**

# WÄERTVOLLT IESSEN

## L'autre livre de cuisine

Après le succès retentissant des 5.000 livres vendus, vous pouvez maintenant télécharger gratuitement le « e-book » sous:

[www.waertvollt-liewen.lu/waertvollt-iessen-fr/](http://www.waertvollt-liewen.lu/waertvollt-iessen-fr/)

Mais nous serions particulièrement heureux de recevoir un don de votre part sur l'un des comptes bancaires suivants :

### BGL BNP PARIBAS

IBAN LU25 0030 4824 3891 0000 (BGLLLULL)

### BANQUE RAIFFEISEN

IBAN LU41 0099 7800 0042 1016 (CCRALULL)

**Un voyage culinaire à travers les quatre saisons, avec des plats qui sont essentiellement à base de produits de la saison.**

Le livre propose plus de 70 recettes qui vont de la salade de pommes de terre aux asperges et aux fraises, à la fougasse estivale, puis d'un risotto à la courge et au piment dans une croustillante feuille de Brick, à une verrine de mangue avec une sauce aux oranges sanguines et au gingembre pour la saison froide. Les recettes sont facilement compréhensibles et les illustrations fort appétissantes apportent une motivation supplémentaire.

C'est grâce au soutien de ses amis Arlette Hackethal-Hinterscheid (cuisinière), Henri Goergen (illustrations) et de son personnel soignant que ce livre de Nathalie Scheer-Pfeifer a fini par être une première mondiale. Quelle autre personne gravement malade ne pouvant ni bouger, ni manger, ni sentir aurait relevé le défi de s'attaquer à la publication d'un livre de cuisine ? Lors de l'élaboration de nouvelles recettes, Nathalie s'inspire exclusivement de ses souvenirs gustatifs du passé.

**« Aujourd'hui je savoure en élaborant mentalement de nouvelles recettes et en replongeant dans mes souvenirs sur le goût, le parfum et la consistance des produits et des préparations. Mais mon plus grand plaisir, c'est de proposer une nouvelle recette à mes proches et de constater par la suite que j'ai bien tapé dans le mille. »**



# LES MEMBRES du Conseil d'Administration de « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l.



## De gauche à droite:

Hafida Hachemi, Membre du CA  
Philippe Goedert, Caissier du CA  
Nathalie Scheer-Pfeifer, Présidente du CA  
Jean-Marc Scheer, 2<sup>e</sup> Vice-président du CA  
Claude Krantz, Secrétaire du CA



## Bob Gillen

Depuis les débuts de « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l., Bob s'occupe de l'identité visuelle de l'association. Après avoir travaillé dans une agence de communication pendant 20 ans, il donne depuis quelques années des séminaires sur la gestion du stress, la prévention du burnout et les techniques de relaxation.

## NOUS AVONS BESOIN de votre soutien !

« Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. est reconnue établissement d'utilité publique et exclusivement financée par des dons.

Pour aider et soutenir l'action de l'association « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. vous pouvez faire un don sur:

**BGL BNP PARIBAS - SWIFT (BIC) : BGLLLULL**  
IBAN LU25 0030 4824 3891 0000

**BANQUE RAIFFEISEN - SWIFT (BIC) : CCRALULL**  
IBAN LU41 0099 7800 0042 1016

Vous pouvez devenir membre sympathisant en vous adressant directement à l'association. La cotisation annuelle est de 30 €.

## MES REMERCIEMENTS personnels

Je remercie toutes les personnes qui ont soutenu notre association depuis sa création, non seulement financièrement, mais aussi moralement. Merci aux bénévoles, toujours fidèles à notre côté.

Merci du fond du coeur!

La présidente de « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l.

Nathalie  
Scheer-Pfeifer

