

Procap

Le magazine
pour personnes
avec handicap

04/23



Focus

Mort et fin de vie

La mort est un sujet sensible. Parler du deuil, de la perte et du sens de la vie en est d'autant plus important.

Une foule de destinations de vacances à découvrir

Voyages sans obstacles

Le catalogue de vacances 2024
disponible en décembre !

procap



«Grâce au Swiss-Trac, je peux vraiment profiter des vacances avec mes enfants»

SWISS•TRAC®

Trouvez un distributeur et faites un essai: www.swisstrac.ch

Meilleure qualité de vie grâce à la mobilité.

C'est à votre véhicule de s'adapter à vous et à vos besoins – et pas l'inverse. Depuis 1978, nous aménageons des véhicules sur mesure dans nos ateliers à Bergdietikon.

ADAPTATION
POSSIBLE
SUR DIVERSES
MARQUES



Système d'aide au chargement de fauteuil roulant



Aides à la montée et à la descente



RolliPro™

Une solution astucieuse pour les personnes à mobilité réduite.

AMENAGEMENT DE VEHICULES
WALDSPURGER



INNOVER PAR TRADITION

Contactez-nous pour obtenir des informations complémentaires. Nous nous ferons un plaisir de vous conseiller.

044 743 80 40 • waldspurger.ch



Editorial

La mort et la fin de vie sont des sujets que nous n'aimons pas aborder. Nous évitons souvent de parler de la mort. D'une part, parce qu'en l'ignorant nous espérons que ni nous-mêmes ni un être cher ne mourrons subitement. D'autre part, car la confrontation à la perte d'autres personnes ou à sa propre mortalité peut être douloureux. Mais qu'en est-il quand une personne a une espérance de vie plus courte en raison de handicaps et qu'elle a donc d'autres priorités ? Que se passe-t-il lorsqu'une personne mourante n'a plus la possibilité d'exprimer ses sentiments par la langue des signes ? Ou si une personne, en raison de singularités intellectuelles, exprime son chagrin d'une façon différente de celle attendue par la société ? « La mort n'est pas le bout de la vie, elle en fait partie », écrit l'auteur japonais Haruki Murakami. Nous avons donc pris notre courage à deux mains pour explorer, dans ce numéro, la fin de vie et la mort, ainsi que la manière d'accorder à ces thèmes une place dans la vie – sans crainte.

Sonja Wenger
Responsable Communication de l'association et médias

Contenu

4 Brèves

26 « Nous sommes Procap »
Michel Bogdanski

28 30 ans de récolte de monnaies étrangères

30 Vacances en toute harmonie au Centro Magliaso

33 Le catalogue de vacances 2024 bientôt disponible

Focus Mort et fin de vie

6 Exclu·e·s face au deuil

11 Organiser ses obsèques

12 Accompagner les personnes sourdes en fin de vie

14 Essai philosophique
Bien vivre et mourir, ensemble...

20 Des traces de pattes dans le cœur

22 « Ici, la vie et la mort se côtoient davantage qu'ailleurs »

Service

18 Conseil juridique
Restitution des prestations complémentaires après un héritage

25 Casse-tête

34 Carte blanche



Une décision décevante, avec toutefois un espoir pour certaines catégories de personnes

Procap s'engage depuis des années pour un calcul équitable du taux d'invalidité. En effet, pour déterminer ce taux, on utilise aujourd'hui des valeurs statistiques (aussi appelées barèmes de salaires ou salaires statistiques) basées sur les revenus des personnes en bonne santé. En raison de cette base de calcul irréaliste, les possibilités de revenus des personnes atteintes dans leur santé sont significativement surestimées. Résultat : on obtient des taux d'invalidité nettement trop bas et donc des rentes AI trop faibles, voire inexistantes. Par le biais de sa motion 22.3377 déposée en 2022, le Parlement a – par une très nette majorité – demandé une adaptation des barèmes salariaux. Selon le texte de la motion, le Conseil fédéral est explicitement chargé de se fonder sur une méthodologie statistique reconnue et sur les connaissances scientifiques actuelles lors de l'élaboration de la base de calcul desdits barèmes de salaires. Les milieux scientifiques préconisent une déduction forfaitaire de 17%. Or, le 18 octobre 2023, le Conseil fédéral a fixé la déduction forfaitaire à seulement 10%. Il s'agit certes d'un pas dans la bonne direction – mais la motion n'est pas correctement mise en œuvre. Compte tenu du fait que depuis le 1^{er} janvier 2022, plus aucune déduction pour cause d'atteinte à la santé n'est autorisée à l'exception de la déduction pour travail partiel, le Conseil fédéral ignore la réalité des personnes atteintes dans leur santé et continue de surestimer systématiquement leurs possibilités de revenu. Avec la décision du Conseil fédéral, les rentes en cours, basées sur un taux d'invalidité calculé selon des barèmes de salaires, seront automatiquement adaptées au cours des trois prochaines années, c'est-à-dire jusqu'à fin 2026. Il est conseillé aux personnes qui ne reçoivent pas de rente en raison d'un taux d'invalidité de 33 – 39% et dont le revenu d'invalidité a été calculé sur la base des barèmes de salaires de s'adresser au Centre de conseil en assurances sociales. Il en va de même pour les personnes dont la demande de reclassement a échoué en raison d'un taux d'invalidité de 11 à 19% (ici aussi, uniquement si le revenu d'invalidité a été calculé sur la base des barèmes de salaires). En parallèle, Procap poursuivra son engagement en faveur d'un calcul équitable du taux d'invalidité et du montant des rentes AI.

Reporters
sans barrières

Collaboration

Ce numéro a été réalisé en collaboration avec Reporters sans barrières. Ce projet, mené par Inclusion Handicap, forme et encourage depuis 2021 les personnes avec un handicap qui exercent une activité journalistique.

www.inclusive-media.ch/fr



Illustrations

L'« Illustrateuse » Christina Baeriswyl vit et travaille à Zurich. Dans ses images, elle cherche à faire passer des messages précis qui suscitent l'émotion. Son style épuré permet aux idées qui sont à la base de chaque illustration d'être au premier plan. Elle travaille principalement dans le domaine de l'édition, mais également pour des ONGs et des marques. Son travail a été récompensé, entre autres, par le World Illustration Award (AOI), l'American Illustration, la Society of Illustration et le 3x3 Magazine.

www.christinabaeriswyl.ch



Prestations complémentaires : le délai transitoire expire fin 2023

La réforme des prestations complémentaires (PC) de 2021 entraînera, à l'expiration du délai transitoire fin 2023, des difficultés financières pour les personnes vivant en colocation. Elle obligera peut-être celles bénéficiant de PC à quitter le logement commun. Nous avons traité du sujet dans un article du magazine 1/2023. Dans le cadre de la procédure de consultation sur la loi sur les PC qui vient de s'achever, Procap s'engage pour une solution judicieuse afin que les colocations puissent continuer à exister. Mais jusqu'à ce qu'une solution soit trouvée, il faudra faire preuve de patience. Procap recommande aux bénéficiaires de PC logeant en colocation de s'adresser aux Centres de conseil en cas d'incertitude. Une fiche technique de Procap Suisse renseigne en outre sur le calcul prévu selon le nouveau droit à partir du 1^{er} janvier 2024.

Vous trouverez ici la fiche technique sur la période transitoire des PC :

www.procap.ch/fr > Publications > Documents à télécharger >

Documentation sur le thème de la réforme des prestations complémentaires (PC)

Pour consulter la prise de position d'Inclusion Handicap sur la modification de la LPC :

www.inclusion-handicap.ch/fr > Politique > Toutes les positions > Réponse à la consultation du 03.10.2023

Lecture accessible

La Bibliothèque suisse pour personnes aveugles, malvoyantes et empêchées de lire (SBS) a développé un nouveau format de livre numérique : le livre texte et audio synchronisés. Celui-ci est la combinaison d'un livre électronique accessible et d'un livre audio. Le texte que la personne lit est surligné progressivement au fur et à mesure de la lecture faite en simultanément par une voix humaine. L'endroit où le/la lecteur-trice se trouve est indiqué en couleur mot après mot. Cela permet une lecture optimale, destinée à l'œil et à l'oreille et éveillant le plaisir de lire. La vitesse de la voix peut être adaptée. La taille et le type de police, le nombre de lignes affichées ainsi que la couleur et le contraste peuvent également être réglés de manière personnalisée. Les fonctions supplémentaires des livres numériques soutiennent de façon ciblée le processus de lecture des personnes qui utilisent deux canaux sensoriels pour lire, par exemple les enfants et les adolescent·e·s ayant une dyslexie/légasthénie. Des livres texte et audio synchronisés pour enfants et adolescent·e·s sont actuellement disponibles à l'emprunt (seulement en allemand). Ils peuvent être écoutés en ligne ou téléchargés sur ordinateur, tablette et smartphone. Vous trouverez les livres texte et audio synchronisés sur www.sbs.ch. En outre, la SBS propose une large offre de médias accessibles dans les trois langues : allemand, français et italien. (Texte : SBS)

www.barrierefreiebuecher.ch

www.livresaccessibles.ch

www.libriaccessibili.ch



Exclu·e·s face au deuil

Pouvoir faire activement le deuil d'un·e proche est important, notamment pour la santé. Mais la société peine à accepter cette épreuve. Le malaise autour de la mort touche particulièrement les personnes en situations de handicap : elles sont souvent exclues des processus et des rituels sociaux liés à la mort, aux adieux et au deuil.

Texte Esther Banz **Illustrations** Christina Baeriswyl

A peine notre père était-il mort que nous ne parlions plus de lui dans la famille. Ma cousine a vécu une expérience similaire. En l'espace de quelques années, elle a d'abord perdu son mari, puis sa mère et peu après, son père. Nous, les parents proches, nous nous sommes au mieux rendus aux funérailles, et c'est tout.

Notre famille ne fait pas figure d'exception : de manière générale, on ne parle guère de la perte d'une personne et du deuil dans notre société. Ce n'était pas totalement différent autrefois.

Néanmoins, la mort était plus visible qu'aujourd'hui, que ce soit lors des processions ou des messes commémoratives très fréquentées et célébrées chaque année début novembre. En outre, de nombreuses personnes en deuil portaient du noir. Cependant, la conviction selon laquelle le deuil se déroule en phases plus ou moins linéaires et doit être surmonté – le plus tôt possible bien sûr – dominait. Elle reste en partie répandue aujourd'hui. Mais le besoin d'une nouvelle culture du deuil se fait également de plus en plus ressentir.



Un grand mutisme

Ces dernières années, de nombreux livres ont été publiés sur le thème de la mort, du décès et du deuil, et des offres telles que des groupes de parole et de soutien ont vu le jour un peu partout. A Zurich, le festival «Hallo Tod!» a récemment eu lieu pour la deuxième fois, avec un programme (socio-)culturel varié.

De plus en plus souvent, les funérailles ne se déroulent que dans le cercle familial le plus étroit. Les autres personnes sont donc exclues de la cérémonie d'adieu. Tout comme, bien souvent, les personnes en situations de handicap. Certaines d'entre elles ne peuvent même pas assister aux funérailles des membres les plus proches de leur famille : tel est le constat de Corina Winter-Merz dans une étude datée de 2020. La chercheuse en sciences sociales a examiné la façon dont les personnes ayant des troubles cognitifs vivent le deuil et comment elles sont intégrées dans les rituels – ou pas. Pour ce faire, elle s'est entretenue avec des personnes concernées. Leurs témoignages sont préoccupants.

Les rituels de deuil vécus de manière solidaire «génèrent un sentiment d'appartenance à la communauté et apportent un soutien», écrit Corina Winter-Merz. Une personne qui ne peut pas participer aux funérailles demeure seule avec son deuil. La chercheuse a observé que, tant dans le cadre privé qu'institutionnel, la gestion du deuil des personnes en situations de handicap n'est pas

appropriée. En effet, leurs besoins individuels ne sont souvent pas pris en compte, que ce soit par les proches ou par les accompagnateurs·trices professionnel·le·s. Ces résultats peu réjouissants ne surprennent pas vraiment, la grande majorité des personnes en Suisse étant dépassée face à la mort et au deuil : «Il règne un grand mutisme ou une communication inhibée», relève Corina Winter-Merz.

Pendant longtemps, on a cru que les enfants et les personnes avec singularités intellectuelles ne comprenaient pas ce qu'était la mort et n'avaient donc pas de deuil à faire. Cette hypothèse erronée se fonde en partie sur leur comportement face à la mort, qui ne correspond pas toujours aux attentes habituelles : un «mauvais» comportement peut même entraîner de vives réactions. C'est ce qu'a vécu une personne avec handicap interviewée par Corina Winter-Merz. Elle raconte qu'on lui a souvent dit : «Tu es beaucoup trop froide.»

Ne pas utiliser de fausses images

Marisa Widmer bouillonne face à de telles déclarations. La Lucernoise accompagne des familles dans leur processus de deuil. Actuellement, elle en accompagne une dont la mère est décédée d'un cancer à l'âge de 54 ans. La première rencontre a eu lieu avant sa disparition, avec toute la famille : la mère gravement malade, le père, la fille de 17 ans et le fils de 14 ans, qui a un TSA (trouble du spectre autistique). Marisa Widmer a elle-même un fils

ayant un handicap cognitif. Elle le sait : il est essentiel que la mort puisse être comprise, acceptée et pleurée.

Dès l'âge de six ans environ, les enfants comprennent que la mort est définitive et que la personne décédée ne les prendra plus jamais dans ses bras. Les personnes avec singularités intellectuelles le comprennent également si elles se trouvent à ce stade de développement. Pour rendre la mort compréhensible, Marisa Widmer travaille notamment avec des livres. Elle peut ainsi montrer ce que la mort signifie sur le plan physique notamment : la peau est froide, le cœur ne bat plus, le corps entier est inerte. Il est important de ne pas utiliser de fausses images lorsqu'on parle de la mort, souligne-t-elle : ne pas dire, par exemple, que la personne s'est « endormie ». « Sinon, l'enfant ou la personne avec handicap pourrait essayer de réveiller le/la défunt·e. Ou aura peur de s'endormir, s'imaginant ne plus pouvoir lui/elle-même se réveiller. »

Il est absolument nécessaire de parler ouvertement de la mort, insiste l'accompagnatrice des familles en deuil. Et ce, avant même qu'elle ne survienne. En outre, Marisa Widmer choisit ses mots pour aider les personnes affectées : « Je dis qu'il y a des maladies pour lesquelles aucun remède ne peut être efficace, pas même les injections. Que leur mère va bientôt mourir. Les personnes en situations de handicap comprennent ce langage. »

D'après elle, le plus difficile est de traduire les sentiments en mots. Un livre avec des « monstres émotionnels » et d'autres matériels l'aident à y parvenir. Au cours du processus de deuil, elle crée des possibilités pour que les personnes endeuillées puissent faire activement leurs adieux à l'être disparu. Dans son travail, Marisa Widmer s'inspire entre autres du modèle par tâches de William Worden. Le psychologue américain, spécialiste du deuil, a défini celui-ci comme un processus avec des tâches. Les expert·e·s s'accordent aujourd'hui à dire que le fait d'avoir des possibilités d'action et de se sentir actif·ve est une aide dans les phases difficiles de la vie. On sait également désormais qu'un deuil refoulé a des effets négatifs sur la santé.

Croire en la capacité de faire le deuil

Cependant, il arrive que les personnes en situations de handicap ne soient pas informées ou invitées aux funérailles pour, soi-disant, les protéger de la dure réalité. Or, si elles sont exclues des processus de la

mort et du deuil, cela ne va pas seulement à l'encontre de leur droit à la participation et à l'inclusion : on leur rend également un mauvais service sur le plan émotionnel et de la santé. Car les personnes avec singularités intellectuelles vivent la perte et le deuil de la même manière que celles sans handicap, note Corina Winter-Merz. Et d'avertir : « Il est donc important d'impliquer ce groupe de personnes dans toutes les étapes lors de la perte d'un être cher, pour qu'elles ne se sentent pas exclues. » Gina Krause, autrice du guide *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten* (« Accompagner les personnes en situations de handicap dans leur processus de deuil »), écrit : « La personne qui pense les autres capables de faire leur deuil, de supporter cette épreuve et d'emprunter des voies créatives pour rendre les adieux réels sera un soutien pour les personnes endeuillées, en situations de handicap ou non. »

Récemment, j'ai osé demander pour la première fois à ma cousine comment s'était passé son deuil à l'époque. Et comment elle s'en sort aujourd'hui. Elle m'a confié ceci : « Il y a exactement vingt-trois ans aujourd'hui que Pascal est décédé. Maman et papa m'ont alors aidée. Mais lorsque maman est morte huit ans plus tard, il n'y avait personne. Et au décès de papa, l'année suivante, pareil. Je me suis sentie abandonnée. Pas seulement par mes proches décédés. Je n'avais plus personne à qui parler. » Depuis, elle a bien assimilé la perte de ses proches. Nous nous sommes du reste donné rendez-vous prochainement pour nous en souvenir ensemble.

Suite en page 10 (interview)

Sources et informations :

- Travail de master de Corina Winter-Merz : tingurl.com/TrauerKognitiv (en allemand seulement)
- Marisa Widmer via : <https://familientrauerbegleitung.ch> (en allemand seulement)
- www.vivresondeuil-suisse.ch
- Deuil et handicap : www.vivresondeuil-suisse.ch/le-deuil/deuil-et-handicap
- Brochure de l'Université de Genève : tingurl.com/MotDeuilSoinsPalliatifs

Différentes formes de deuil

Procap : Hansjörg Znoj, les personnes avec troubles cognitifs font-elles leur deuil différemment ?

Hansjörg Znoj : On sait que les relations sociales sont particulièrement importantes pour ces personnes. Il se peut qu'elles ne puissent pas exprimer leur deuil comme les autres. Mais cela ne veut pas dire qu'elles ne font pas leur deuil, car celui-ci ne relève pas d'une performance cognitive, mais repose sur un niveau émotionnel très profond. Il provient d'un système d'attachement qui est interrompu par la mort. Si je perds une partie de mon corps, je ne me sens plus entier. Il en va de même sur le plan social : avec la perte d'un proche, il manque quelque chose qui était présent auparavant.

Exprimer cette perte se révèle difficile, sans doute plus encore pour les personnes avec un handicap cognitif.

Oui, je le pense aussi. Il est donc important que l'entourage sache qu'un sentiment de perte existe également chez une personne qui exprime son deuil d'une manière qui ne correspond pas à la norme.

Il arrive que les personnes endeuillées soient réprimandées pour leurs émotions.

Effectivement. Il y a des attentes sociales derrière tout cela, et les personnes qui ont des singularités intellectuelles peuvent moins bien y répondre. Rire lorsqu'on est triste peut être une tentative d'autorégulation. Mais l'entourage sanctionne ce comportement, ne comprenant pas ce qui se passe.

Que se passe-t-il lorsque la tristesse n'est pas reconnue ni admise ?

La personne se sent rejetée. Avec la perte d'une personne proche, elle vit déjà une exclusion sociale, un sentiment d'abandon. La non-reconnaissance du chagrin peut encore renforcer ce sentiment, ce qui, à son tour, aggrave le chagrin.

Les personnes ayant un handicap cognitif sont parfois exclues des rituels de deuil. Pourquoi ?

Je ne peux que faire des suppositions. Les rituels de deuil sont des événements sociaux auxquels on est invité si l'on est considéré par son entourage comme

suffisamment mature. Ainsi, les enfants en sont souvent exclus. J'ignorais que c'était également le cas des personnes avec troubles cognitifs. Cela signifie que leur deuil, comme celui des enfants, est moins pris au sérieux.

Quelles sont les conditions cognitives nécessaires pour pouvoir faire son deuil ?

Il faut être en mesure d'assimiler ce que l'on appelle le phénomène de constance, c'est-à-dire de pouvoir percevoir la mort comme quelque chose de définitif.

On essaie de classer les capacités intellectuelles des personnes avec handicap cognitif en les comparant aux stades de développement ou aux âges d'un enfant. A partir de quand les enfants sont-ils capables de surmonter un deuil ?

La capacité de comprendre qu'une personne ne reviendra plus jamais est généralement acquise dès l'âge de l'école enfantine. A partir de l'âge de cinq ou six ans, on peut considérer qu'un enfant comprend exactement le non-retour de la personne décédée. Le deuil peut alors commencer.

Comment peut-on soutenir les personnes avec singularités intellectuelles dans leur deuil ?

Lorsqu'une personne décède, on ne veut pas l'oublier mais continuer à être en relation avec elle. C'est là qu'intervient la culture du souvenir. On peut demander à la personne endeuillée ce qui la relie à la personne décédée et ce qu'elle souhaite garder de cette dernière. On peut aussi lui proposer un objet pour créer un lien intime avec le/la défunt·e et l'aider à comprendre l'état vécu comme étant de la tristesse. Il n'y a pas besoin d'en faire beaucoup.



Hansjörg Znoj est professeur émérite de psychologie à l'Université de Berne. Ses publications sur le deuil (en allemand) : *Trennung, Tod und Trauer* (2015), *Ratgeber Trauer – Information für Betroffene und Angehörige* (2005) et *Komplizierte Trauer. Leitfaden für Therapeuten* (2004).



Organiser ses obsèques

Après un décès, les funérailles permettent de dire au revoir, de faire le deuil ensemble et de se réunir. Certaines personnes préparent leurs obsèques de leur vivant.

Texte Procap Suisse Image iStock

Lors de la mort d'une personne, la planification de l'enterrement et de la sépulture est généralement très rapide. Dans les deux jours suivant le décès, les proches annoncent celui-ci à la commune. Au cours d'un entretien d'environ une heure avec la personne responsable, toutes les questions formelles sont clarifiées.

Certaines personnes réfléchissent déjà de leur vivant à leurs obsèques en se posant notamment les questions suivantes : est-ce que je préfère l'inhumation ou est-ce que mon corps doit reposer, réduit en cendres, dans une urne ? Qui doit être invité·e aux funérailles ? Quelle musique y sera diffusée ? Y aura-t-il des fleurs ? Des histoires de ma vie seront-elles racontées ? Et qu'y aura-t-il à boire et à manger à la fin de la cérémonie ?

Les personnes qui réfléchissent au préalable à ces questions et à d'autres ont la possibilité de participer à l'organisation de leurs propres adieux. D'autres se satisfont ou dépendent de la prise en charge de ces questions par leurs proches. Il se peut que les personnes invitées souhaitent également apporter leur contribution : partager une histoire, apporter des fleurs, faire un don (voir ci-dessous « Don lors d'un deuil en faveur de Procap »).

Les funérailles sont des moments sociaux, si tant est qu'elles soient considérées comme tels. La personne décédée et sa vie sont honorées une dernière fois. De leur côté, les proches endeuillé·e·s peuvent faire leurs adieux, trouver du réconfort et de la proximité dans la perte.

Don lors d'un deuil en faveur de Procap

L'une des nombreuses possibilités de soutenir Procap est le don de deuil. Par ce don, vous soutenez notre travail en faveur des personnes en situations de handicap. Si vous désirez faire un don de deuil en faveur de Procap en lieu et place de fleurs, vous pouvez le mentionner directement dans l'avis de décès. Transmettez-nous le nom de la personne

décédée ainsi que l'adresse de la famille en deuil. Si vous le souhaitez, nous vous enverrons volontiers des bulletins de versement que vous pourrez remettre aux proches endeuillé·e·s. Si une collecte en faveur de Procap a lieu dans le cadre d'une cérémonie religieuse, l'administration de l'église peut être chargée d'envoyer le montant récolté à Procap par bulletin de versement. Vous trouverez toutes les informations sur la page suivante : www.procap.ch/don-lors-dun-deuil. Contact : Sonja Hunziker, sonja.hunziker@procap.ch ou par téléphone au 062 206 88 53.

Accompagner les personnes sourdes en fin de vie

Lorsque les personnes vivant avec un handicap auditif s'approchent de la mort, l'utilisation de la langue des signes n'est souvent plus possible. Pour pouvoir les accompagner dans cette dernière phase de leur vie, d'autres formes de communication s'avèrent nécessaires. Les membres d'un groupe de soins palliatifs pour personnes sourdes en Allemagne indiquent les aspects particuliers auxquels il faut veiller.

Texte Mirjam Munger Photo Doris Ehrenreich

L'experience de la fin de vie est tres individuelle. Mais, selon les specialistes, celle des personnes sourdes est marquee par une difference supplementaire importante. Chez les personnes entendantes, le sens de l'ouie est generalement present jusqu'au deces. Il est donc possible de leur parler et, si elles sont conscientes, elles peuvent entendre leur entourage. Chez les personnes qui n'entendent pas, la communication par le regard des levres et la langue des signes est souvent interrompue plus tot : un aspect dont il faut tenir compte lors de l'accompagnement de ces personnes durant les derniers jours de leur vie. Les membres du groupe de soins palliatifs pour personnes sourdes de la Baviere devoilent comment rendre cela possible.

Adaptation de la langue des signes

La langue des signes doit ˆtre adaptee. Iris Feneberg, qui forme des personnes sourdes ˆ l'accom-

pannement en soins palliatifs et coordonne leurs interventions en Baviere, explique : « Lorsque la fin de vie approche, les personnes mourantes voient leurs forces diminuer et elles se fatiguent de plus en plus. Pour les personnes sourdes, la gestuelle, tout comme la parole pour les personnes entendantes, devient de plus en plus penible. Il leur est de plus en plus difficile de garder les yeux ouverts pour suivre les signes. » Pour cette raison, Doris Ehrenreich, membre du groupe de soins palliatifs pour personnes sourdes de Wurzburg, adapte la communication : « Je signe plus lentement. Je vois ˆ la mimique de mon interlocuteur-trice s'il/elle me comprend. En cas d'incomprehension, je repete ou je fais des phrases en langue des signes plus courtes. » Certaines personnes mourantes sont trop fatiguees et ne peuvent reagir qu'en secouant ou en hochant la tete, explique-t-elle. ˆ l'approche de la mort, mˆme cela les epuise.



Doris Ehrenreich, membre de longue date du groupe de soins palliatifs pour personnes sourdes de la Bavière.

Respecter les limites du toucher

Iris Feneberg relate comment la communication se poursuit : puisque « à l'approche de la mort, une communication active par signes n'est pratiquement plus possible, il faut passer à la communication non verbale, c'est-à-dire à l'observation des mimiques et des réactions physiques ». Heureusement, les personnes sourdes sont des expertes dans ce domaine, leur perception visuelle étant plus développée.

Doris Ehrenreich, qui compte désormais vingt-deux ans d'engagement en tant qu'accompagnatrice de personnes en fin de vie, illustre la communication non verbale : « Puisqu'une personne sourde n'entend pas, le fait de lui toucher la main, par exemple, l'aide à comprendre que quelqu'un est là. » Elle touche ainsi très légèrement de sa main celle de la personne mourante : « J'observe alors son expression et regarde si, par exemple, le fait de lui tenir la main et de la caresser ou de la masser avec une huile de soin est ressenti comme agréable. » Si tel n'est pas le cas, elle respecte les limites.

La confiance comme base de l'accompagnement en fin de vie

La confiance constitue une condition essentielle pour la communication par le toucher, relève Iris Feneberg : « Si une certaine familiarité a pu se développer auparavant entre la personne mourante et l'accompagnant·e, cela représente un gros avantage. » Une telle relation peut se développer au fil de visites.

Si les personnes sourdes le souhaitent, Doris Ehrenreich et ses collègues leur rendent visite très tôt aux soins palliatifs, dans les homes ou même à domicile.

« C'est principalement dans les homes et les services de soins palliatifs que les personnes sourdes sont souvent seules. Dans leur dernière phase de vie, elles sont entourées de médecins et de soignant·e·s qui n'ont pas de connaissances en langue des signes ou seulement des notions rudimentaires, relève Doris Ehrenreich en signant. C'est pourquoi elles se réjouissent particulièrement de nos visites. » Iris Feneberg abonde dans le même sens : « Il est particulièrement important pour les personnes concernées, surtout dans la dernière phase difficile, d'avoir quelqu'un qui maîtrise leur langue. » Car, ce qui est important pour toutes les personnes en fin de vie, qu'elles soient sourdes ou entendantes, c'est de leur faire sentir qu'il y a quelqu'un à leurs côtés.

Groupes de soins palliatifs en Allemagne, aumônerie en Suisse

Pour pouvoir accompagner de manière adéquate, avec leur propre forme de communication, les personnes vivant avec un handicap auditif dans leur dernière phase de vie, une formation d'accompagnateur·trice en soins palliatifs des personnes sourdes a eu lieu pour la première fois en Allemagne en 2001. Depuis, elle a été dispensée à plusieurs reprises : la prochaine débute en ce mois de novembre à Nuremberg. Elle correspond grosso modo au cours « Palliative Care » de la Croix-Rouge suisse.

Après la formation, les personnes formées accompagnent bénévolement les personnes mourantes sourdes.

Contrairement à l'Allemagne, aucun groupe de personnes sourdes n'a encore suivi la formation « Palliative Care » en Suisse. En revanche, 19 personnes y sont actives en tant que pasteur·e·s, aumônier·ère·s ou collaborateur·trice·s socio-diaconaux pour les personnes ayant un handicap auditif. L'une de leurs tâches est l'accompagnement en fin de vie.

Vous trouverez des informations sur la « Formation Passage CRS » sous <https://www.redcross-edu.ch/fr/formation-passage-crs>.



Bien vivre et mourir, ensemble...

Texte Alexandre Jollien Illustration iStock

Il y a peu, un mien ami me demandait un étonnant service. Il désirait savoir où trouver une pilule pour qu'en cas de gros pépin – quand le corps n'en pourrait plus – il puisse tirer la révérence en toute discrétion et, si possible, sans douleurs. Évidemment, je ne dispose guère de tel remède dans ma pharmacie et ne saurais vraiment pas vers qui me tourner pour obtenir la potion miracle. Plein de questions me trottent alors dans la tête : qu'est-ce qui fait peur dans le déclin d'un corps ? Comment se débrouille-t-on lorsque dans sa vie, tout part en vrille ? Si les philosophes de l'Antiquité s'interrogeaient sur la « vie bonne », il est peut-être grand temps de se demander : qu'est-ce que vivre et mourir en paix, avec un handicap ?

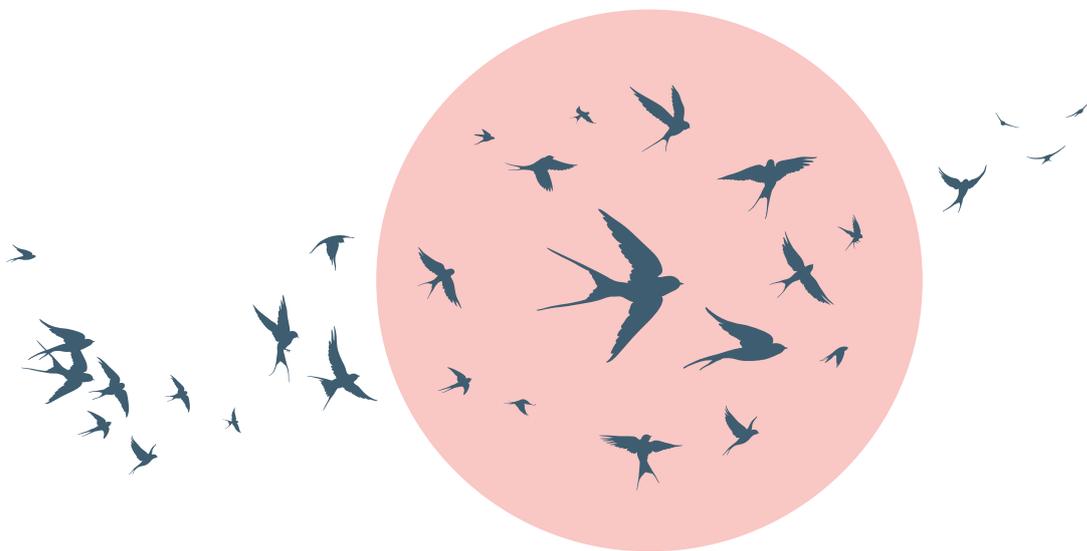
Au fond, il n'y a pas dix mille « postures » face à l'horizon qui nous attend. Les stoïciens, Montaigne – dans certains passages – ainsi que les bouddhistes nous invitent à nous familiariser avec notre finitude, à y penser à chaque instant pour ne pas nous prendre trop au sérieux, pour fuir les vanités et nous détacher peu à peu de l'inessentiel. Le stoïcien Epictète va jusqu'à conseiller de se souvenir,

lorsque l'on embrasse son enfant, qu'on étreint là un mortel. Rien de glauque dans cette méditation, mais une invitation à la gratitude. Rien n'est acquis, tout est donné, prêté, temporaire.

De son côté, Spinoza n'y va pas par quatre chemins. Dans l'*Ethique*, il écrit : « L'homme libre ne pense à rien moins qu'à la mort et sa sagesse est une méditation non de la mort, mais de la vie. » (IV 67) Pour le philosophe, il s'agit de se concentrer sur la joie, d'augmenter sa puissance d'être et, c'est sa formule, de « bien faire et se tenir en joie ».

Entre ces deux approches, il est mille et une nuances. Gageons que l'on peut être stoïcien et spinoziste et solliciter leurs remèdes selon les obstacles que l'on rencontre, selon nos forces et les moyens du bord.

Le premier pas – peut-être – c'est de prendre conscience de la peur, plus ou moins inconsciente. Sommes-nous dans la fuite ? Dans l'obsession ? Dans le déni ? Il s'agit juste de repérer où nous nous situons face à ce grand chantier de l'existence.



**Rien n'est acquis,
tout est donné,
prêté, temporaire.**

Dès l'Antiquité, les philosophes se considéraient comme des « progressants » s'évertuant à inscrire leur vie dans une dynamique. Leur but ? Dire

adieu aux passions tristes, s'arracher à l'aliénation, zigouiller les préjugés et cheminer vers la paix de l'âme. Tout est dans la pratique.

Aujourd'hui, quand je vais mal, c'est-à-dire assez souvent – comme eux – je me demande comment m'inscrire dans une dynamique.

Au centre pour personnes avec handicap où j'ai vécu, la notion de progrès nous a très tôt habitée. Face au désespoir et à la solitude, nous comprenions que nous pouvions aller de l'avant sur trois terrains : la maîtrise de soi, le rapport à l'autre et la gestion du corps. Mais comment progresser quand les forces physiques déclinent, quand nous fonçons vers la fin ?

Mon corps de personne en situations de handicap, je le trimballe dans un environnement de plus en plus individualiste. J'observe le monde et je vois des gens courir, courir, courir comme si tout le monde travaillait pour DHL. Je m'inscris sur une application, j'affiche mon infirmité, et voilà que l'indifférence ou le rejet font rage. Je me présente à la caisse de la Migros et on me reproche ma lenteur. La société peut être très excluante. Et quand un individu va mal, on le renvoie illico à l'autogestion, « Tu devrais méditer ! » au lieu de remettre en cause les conditions d'un contexte social qui rend dingue, qui épuise. C'est en ce sens que parler de « situations de handicap » est très libérateur. Je ne suis pas handicapé, c'est la vie en commun, notamment, qui révèle « mes » difficultés.

Evoquer la mort peut éveiller un gargantuesque appétit de vie. Ce serait décidément trop tôt si je mourais là, tout de suite. Pour le dire dans les catégories de la perte et du gain, je n'aurais carrément pas assez profité. Avant d'asséner des injonctions sociales comme le lâcher-prise et le détachement, il



faut veiller à tout mettre en œuvre pour bâtir une société plus éveillée, plus solidaire, moins exclusive. C'est d'ailleurs les deux grands défis que proposait le maître bouddhiste Chögyam Trungpa : se libérer de l'ego, faire péter la tonne de conditionnements qui nous aliènent, découvrir notre vraie nature et construire une société plus éveillée.

Se trimpler un handicap, perdre ses ressources physiques, s'éteindre peu à peu, traverser un deuil, c'est expérimenter à fond le diagnostic du Bouddha : tout est souffrance. La plus grande des

joies et l'amour le plus complet peuvent devenir un calvaire si on s'y accroche, si on a peur de perdre. Au lieu d'une pilule qui achève d'un coup, si j'avais le choix, je récla-

merais une médecine naturelle pour éliminer le souci et un fortifiant pour me rendre plus utile aux autres, plus engagé. Car sur le tragique de l'existence, les maladies, les tremblements de terre, les guerres – la liste est longue – se greffent la tonne de psychodrames, les peines générées par le mental : angoisses, jalousie, comparaison, haine... d'où l'urgence de mettre en mouvement les deux chantiers de Chögyam Trungpa : travailler à se libérer et œuvrer pour poser les fondements d'une société plus accueillante. Et ce n'est pas de l'idéalisme. C'est très concret.

Dans « Humain trop humain », Nietzsche nous invite à nous demander chaque matin si l'on peut faire plaisir à quelqu'un durant la journée. S'extraire de soi et se donner aux autres relèvent d'une ascèse joyeuse qui donne un sens et une direction. Mais tant d'obstacles nous empêchent de nous lancer dans l'aventure altruiste.

J'ai surtout peur de mourir seul, isolé, sans une main à serrer. Mourir est si naturel, et pourtant si compliqué.

Dans la tradition du zen, on parle de la grande mort : la mort de l'ego. A chaque fois que je respire, je meurs à l'expire et je renaiss à l'inspire. La pratique peut envahir le quotidien, l'imprégner tout entier. Par exemple, il nous est conseillé de mourir à nous-mêmes dès que nous ouvrons une porte ; de laisser complètement tout ce que nous croyons être, de nous délaissier des souvenirs, des préjugés, de nous dépouiller de tout pour renaître neuf-ve. Souvent, je me fous au lit et, comme Platon, je « m'exerce à mourir » : je contemple le monde, l'univers, les autres, sans moi, sans LE moi. Ils se débrouillent très bien.

Se mettre en route, sans tarder, se lancer sur un chemin spirituel, afin de s'affranchir de la peur. Jouir de la vie, apprécier chaque moment de l'existence et, parallèlement, s'engager, se mobiliser pour une société qui ne laisse personne sur la touche... Sacré défi !

Pour conclure, essayons de rédiger une « prescription » pour que l'existence de chacune et de chacun

Evoquer la mort peut éveiller un gargantuesque appétit de vie.

J'affiche mon infirmité, et voilà que l'indifférence ou le rejet font rage.

soit plus paisible, plus heureuse ! Jetons quelques pistes pour inaugurer un autre rapport au monde, à la vie, à la mort. D'abord, passons du « je » au « nous ». Créons de vrais réseaux solidaires afin de ne plus nous agripper à notre nombril, à nos seules préoccupations. L'adage « moins de biens, plus de liens », d'une actualité brûlante à l'heure de Facebook et d'Instagram, peut aussi dégager des voies insolites, quand solitude et isolement rongent de plus en plus de personnes.

Le lâcher-prise ne tombe pas du ciel, il ne s'obtient pas au forceps ; il se donne, se reçoit. Communiquons-le, partageons-le !

Le développement personnel et ses injonctions peuvent être maltraitants s'ils continuent à légitimer le règne du chacun pour soi et de l'individualisme. Depuis les écrits du grand maître bouddhiste Shantideva au VIII^e siècle, nous savons qu'il est impossible de se concocter un bonheur pépère sans prendre soin les un·e·s des autres. Le bonheur de toutes et de tous nous concerne. Ouvrons-nous !

Le fléau du « donnant-donnant » empêche le vrai lien. En tant que personne en situations de handicap, je m'aperçois chaque jour que plus d'un rapport humain est devenu payant, tarifé comme si tout devait se mériter. Osons la gratuité de la rencontre !

Lâcher prise, ce n'est pas se résigner, sombrer dans l'indifférence, s'acclimater aux drames qui déchirent le monde, s'habituer à la misère des plus défavorisé·e·s ou à la violence. Au contraire ! Sortons du ressentiment, de l'aigreur et du découragement !

Les traditions spirituelles nous apprennent à concilier contemplation et action. Si je suis seul·e à vivre ma propre mort, je peux être accompagné·e sur le chemin. Si, ontologiquement, je suis « isolé·e » dans ce corps, qui m'interdit d'entourer et de mentourer pour devenir un·e grand·e vivant·e ?

Bon voyage, tous et toutes ensemble !



Photo: Aurélie Felli

Né en 1975 en Suisse, Alexandre Jollien a vécu dix-sept ans dans une institution spécialisée pour personnes handicapées physiques. Philosophe et écrivain, sa réflexion et ses écrits portent sur la thérapie de l'âme. Il est l'auteur d'une œuvre qui connaît un succès constant, notamment avec, au Seuil : « Le Métier d'homme » (2002), « La Construction de soi » (2006), « Le Philosophe nu » (2010), « Petit traité de l'abandon » (2015) ou « Vivre sans pourquoi » (2017).
(Texte : Editions Points)
www.alexandre-jollien.ch

Alexandre Jollien est également réalisateur et acteur. En 2022 sort le film « Presque », réalisé et joué avec son ami Bernard Campan. Disponible sur www.playsuisse.ch.



Nadja D'Amico
Avocate

Restitution des prestations complémentaires après un héritage

Ma mère est décédée le 31 août 2022, exactement un an après mon père. Elle laisse derrière elle 200 000 francs suisses. Cette succession comprend l'appartement dans lequel elle a vécu jusqu'à son décès. Ayant besoin de soins importants, mon père a vécu ses dernières années dans un home médicalisé. Pendant le séjour de mon père dans cette institution, mes parents ont perçu des prestations complémentaires. J'ai entendu dire qu'il fallait rembourser ces dernières. Est-ce le cas ? Je suis moi-même bénéficiaire d'une rente AI et dépendante des prestations complémentaires.

Les prestations complémentaires (PC) sont une prestation des assurances sociales qui s'ajoute à la rente AVS ou AI lorsque celle-ci ne suffit pas pour vivre. Contrairement aux prestations de l'aide sociale, les prestations des assurances sociales touchées à juste titre par une personne ne doivent en principe pas être remboursées par la suite. Il en va de même si le/la bénéficiaire de prestations complémentaires acquiert ultérieurement une fortune, via un héritage par exemple. Une augmentation de la fortune ne concerne que le droit aux prestations complémentaires futures.

Cas particulier

Lors de la dernière réforme des PC, le législateur a ébranlé ce système et créé un cas particulier de restitution. Désormais, les prestations complémentaires légalement perçues doivent être remboursées si le/la bénéficiaire décède et laisse un héritage de plus de 40 000 francs. Pour les couples mariés, cette question ne se pose qu'au décès du deuxième conjoint.

Toutes les prestations complémentaires versées, y compris les frais de maladie et d'invalidité ainsi que les primes d'assurance-maladie des dix dernières années, sont désormais soumises à l'obligation de restitution. Cette disposition n'étant en vigueur que depuis le 1^{er} janvier 2021, les prestations perçues avant cette date ne doivent toutefois pas être restituées.

Dans votre cas, le remboursement se calcule comme suit : la franchise de 40 000 francs est déduite de la succession de 200 000 francs. Ainsi, un montant maximal de 160 000 francs pourrait être demandé. La période de recouvrement se situe entre le 1^{er} janvier 2021 (entrée en vigueur de la disposition) et le 31 août 2022 (date du décès de votre mère).

Supposons qu'un total de 70 000 francs de prestations complémentaires ait été effectivement versé à vos parents durant cette période : ce montant sera déduit de la succession de votre mère. Ainsi, la part de votre héritage se montera à 130 000 francs.

Conséquences sur votre propre droit aux PC

L'héritage a en outre une influence sur votre propre droit aux prestations complémentaires. Dans le cadre de la même réforme des PC, le législateur a introduit une limite de fortune jusqu'à laquelle il est possible de faire valoir un droit à des prestations complémentaires. Pour les personnes seules, cette limite s'élève à 100 000 francs (sans propriété immobilière occupée par le/la propriétaire). Votre droit aux prestations complémentaires expire donc au moment de l'héritage.

Pensez à déclarer immédiatement l'héritage à votre organe PC ou à votre caisse de compensation. Les PC indûment perçues doivent toujours être remboursées.

Remarque : la période de transition de la réforme des PC s'achève le 31 décembre 2023. Toutes les prestations complémentaires accordées selon l'ancien droit pendant la phase de transition (1^{er} janvier 2021 – 31 décembre 2023) seront définitivement adaptées au nouveau droit au 1^{er} janvier 2024.

Stannah



Plateforme

Ascenseur de maison

100% DE MOBILITÉ À VOTRE DOMICILE

Différentes tailles et cabines

Spécialement conçu pour être utilisé chez les particuliers ou dans les espaces commerciaux. Compact et rapide à installer, c'est la façon idéale de déplacer les personnes en fauteuil roulant.

☎ Suisse romande
T **021 510 78 90**
Suisse alémanique
T **044 512 52 27**
Suisse italienne
T **091 210 72 44**



Partout en
Suisse

🌐 www.stannah.ch
✉ sales@stannah.ch

rigert

*Les amis ne peuvent pas toujours être là pour aider.
Par contre, un monte-escaliers de Rigert, oui.*



Consultation gratuite
☎ **021 793 18 56**
ou voir www.rigert.ch/fr

Testez nos monte-escaliers avec siège & plateforme dans
notre Showroom à Küsnacht am Rigi ou à Oensingen (SAHB)



Pour le respect et l'égalité des droits

Contribuez à créer une société inclusive dans laquelle la différence est une chance et un enrichissement.

Votre solidarité encourage les personnes en situations de handicap. Merci beaucoup pour votre don !

Compte pour les dons :
IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1
www.procap.ch



procap

Pour personnes avec handicap.
Sans compromis.



HÖGG
LIFTSYSTEME

LAUSANNE

☎ 021 800 06 91

ST.GALLEN

☎ 071 987 66 80

BERN

☎ 033 439 41 41

MONTE-ESCALIERS

LIFTS À PLATE-
FORME

LIFTS À SIÈGE
HOMELIFTS

*Les experts
en lifts*

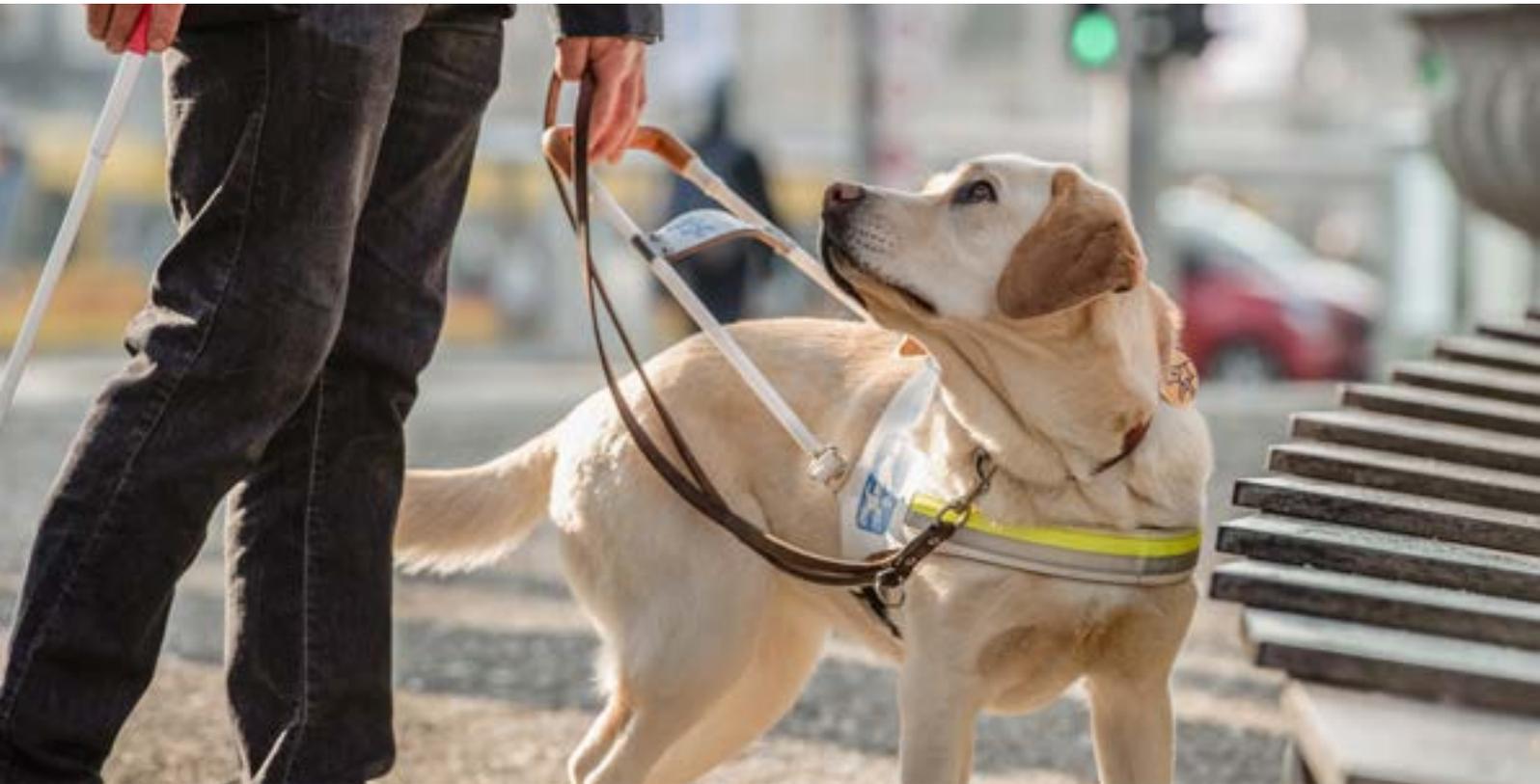


Monté en
2 semaines

www.hoegglift.ch

5 ANS DE GARANTIE

Des traces de pattes dans le cœur



Souvent, les personnes vivant avec un handicap visuel ont besoin d'un chien guide pour les accompagner dans leur quotidien. Mais quelles sont les conséquences si l'animal tombe gravement malade ou meurt ?

Texte Kim Pittet **Photos** Fondation école suisse pour chiens d'aveugles Allschwil/Stefania Kaiser

C'est un lundi suivant l'Ascension. Stefania Kaiser se promène dans la forêt avec son chien guide Orlando. Soudain, celui-ci se couche sur le sol et émet un son que Stefania Kaiser n'oubliera jamais, raconte-t-elle.

Elle appelle une amie qui la conduit aussitôt chez le vétérinaire. Lorsque le moteur de la voiture s'arrête, Orlando s'endort alors pour toujours, la tête posée sur les jambes de sa maîtresse.

Psychologue et assistant de vie à plein temps

Environ deux mois avant le décès de son chien, Stefania Kaiser, 54 ans, apprenait que l'animal avait une tumeur à l'aorte ainsi que de l'eau dans le péricarde.

Elle décrit la période qui a suivi la mort d'Orlando comme un grand vide : « Moi et mes enfants avons beaucoup pleuré la mort d'Orlando. Il a laissé un grand vide dans notre famille, tant il était affectueux et sensible. » Malgré ce triste souvenir, Stefania Kaiser laisse échapper un sourire et lâche : « Orlando était un psychologue sous forme de chien ! »

Mais ce n'est pas seulement sur le plan émotionnel que la perte a été difficile à surmonter. Masseuse médicale et thérapeute craniosacrée, Stefania Kaiser a complètement perdu la vue en raison d'un glaucome. Orlando, en tant que chien guide d'aveugle, a alors accompagné sa maîtresse dans sa vie quotidienne. Faire les courses ou se rendre en ville sans être accompagnée s'avère difficile pour elle, tandis que prendre le train seule se révèle presque impossible. Le manque de soutien a notamment réduit ses contacts sociaux, parce qu'elle sortait moins souvent de chez elle. Ainsi, la perte d'Orlando a laissé des traces dans son cœur, mais aussi dans son quotidien.

L'équilibre entre vie professionnelle et vie privée vaut aussi pour les chiens

Il est rare que des chiens comme Orlando meurent pendant leurs années de service, déclare Ugo Sprecher, directeur de la formation et de l'élevage à l'École suisse pour chiens d'aveugles d'Allschwil. Il estime le nombre de décès à un tous les deux ans. La plupart du temps, les chiens meurent de tumeurs ou d'une maladie auto-immune grave.

La fondation, située dans le canton de Bâle-Campagne non loin de la frontière française, élève

presque exclusivement des labradors retrievers. Quelque deux douzaines de chiens guides sont formés chaque année, puis prêtés à des détenteur·trice·s ayant besoin de l'assistance d'un animal. Ils guident les personnes aveugles et malvoyantes le long d'obstacles, leur indiquent les bordures de trottoir et les escaliers et repèrent les poteaux de feux de circulation. Pour que les chiens puissent assumer ces tâches de manière sûre et consciencieuse, ils sont formés durant six à neuf mois. Ils travaillent ensuite pendant environ huit ans. Vers l'âge de dix à douze ans, ils prennent leur retraite et rendent donc leur harnais. Ils vivent jusqu'à leur mort chez leur détenteur·trice ou, si besoin, la fondation cherche un nouvel endroit pour leurs vieux jours.

« Avant leur formation, tous les chiens subissent différents examens médicaux et, au terme de celle-ci, ils sont examinés par l'AI. Mais nous ne pouvons pas garantir que les chiens restent en bonne santé tout au long de leur vie, car ce sont des êtres vivants », explique Ugo Sprecher. A titre préventif, la fondation promet un mode de vie aussi sain que possible, avec un bilan de santé annuel et un programme alimentaire. Si une maladie survient malgré tout, le/la détenteur·trice et l'éducateur·trice sont en contact. La fondation, qui forme des chiens depuis 1972, apporte une expérience précieuse en ce qui concerne d'éventuels traitements. « Dans ces cas-là, il est toujours particulièrement important pour nous de trouver une solution avec les détenteur·trice·s. Nous ne voulons pas prendre de décision à leur place », souligne Ugo Sprecher.



Stefania Kaiser avec Orlando.

Jusqu'à la fin de vie

Si le chien ne réagit pas à un traitement ou si celui-ci ne semble pas judicieux, les détenteur·trice·s prodiguent des soins palliatifs à leur compagnon à quatre pattes. La manière de procéder après le décès du chien guide varie d'une personne à l'autre, indique Ugo Sprecher : certaines décident de faire une pause, d'autres s'inscrivent assez rapidement sur la liste d'attente pour un autre chien.

C'est le cas de Stefania Kaiser, qui a reçu un nouveau compagnon environ trois mois après la mort d'Orlando. « Zira est une chienne fouguese avec de nombreuses particularités. C'est pourquoi il a été difficile de lui trouver une place », relève Ugo Kaiser. Et Stefania Kaiser de poursuivre : « Elle est certes parfois têtue, mais nous avons immédiatement formé une bonne équipe lors du travail de guidage. » Cette équipe est encore là aujourd'hui. Bien que Zira soit à la retraite depuis quatre ans, Stefania Kaiser a décidé de la garder : « Certes, c'était une chienne guide, mais elle est aussi et surtout un membre de la famille. »



Aslihan Kartal (à gauche sur la photo) et Lila Plakolli en discussion avec Procap.

« Ici, la vie et la mort se côtoient davantage qu'ailleurs »



Aslihan Kartal et Lila Plakolli sont amies. Toutes deux vivent à la Fondation Mathilde Escher à Zurich. Plusieurs fois par an, elles sont confrontées au décès de leurs colocataires. Elles racontent les processus par lesquels elles sont passées dans leur rapport à la mort et comment elles gèrent celle-ci au quotidien.

Texte Nicole Haas Photo Markus Schneeberger

Comment aborder le sujet de la mort avec des personnes qui devront y faire face tôt dans leur vie ou qui y sont confrontées au quotidien ? Lila Plakolli, 35 ans, femme militante et créative, et son amie Aslihan Kartal, 26 ans, employée de commerce, s'accordent à dire qu'elles ne souhaitent plus parler de ce sujet avec tout le monde. « Je ne veux plus être traitée comme un objet d'étude sur des thèmes aussi sensibles et intimes que la sexualité et la mort, donner des informations à n'importe qui en un simple claquement de doigt », déclare Lila Plakolli. Toutefois, dans un cadre approprié ou avec des personnes avec lesquelles la relation est bonne, les choses sont différentes.

Lila Plakolli vit avec une dystrophie musculaire de Duchenne. Elle a une aide respiratoire via une canule de trachéotomie (petit tube courbé placé au niveau la trachée) et sait qu'elle a une espérance de vie réduite. Aslihan Kartal a, pour sa part, été diagnostiquée avec une paralysie cérébrale.

Un sujet longtemps abstrait

Comme la plupart des gens, Lila Plakolli et Aslihan Kartal ont appris, à un moment donné durant leur enfance, que la mort faisait partie de la vie. Mais pour l'une comme pour l'autre, malgré leur maladie précoce, ce sujet est longtemps demeuré abstrait, sans grand rapport avec leur propre vécu. Lorsque, à l'âge de 18 ans, Lila Plakolli est arrivée à la Fondation Mathilde Escher pour suivre une formation, elle a vu pour la première fois des personnes sous assistance respiratoire. A l'époque, il s'agissait encore de tubes qui passaient par la bouche pour atteindre les poumons. Choquée, elle s'était dit : « Si je finis comme ça, je ne sais pas si je vais m'en sortir. » C'est aussi à cette époque que des spécialistes lui ont annoncé que la durée de sa vie allait être réduite à cause de la maladie. Lila Plakolli estime que c'était une bonne chose qu'on le lui dise en toute transparence. Mais elle aurait souhaité un peu plus d'empathie. A l'époque, sa maladie lui avait été annoncée sans aucun tact.

« Ici, dans les "groupes de vie", la vie et la mort se côtoient plus qu'ailleurs », relate Aslihan Kartal. Mais tous les décès ne la touchent pas de la même manière : la proximité personnelle joue toujours un grand rôle. Les décès qui surviennent en dehors de son propre « groupe de vie » se révèlent moins émotionnels. La mort d'un ami proche, il y a environ un an, l'a fortement affectée. Au cours de la discussion avec les deux jeunes femmes, il y a des moments où l'on sent que le sujet les touche profondément. Evoquant les instants lors desquels elle fait face à des difficultés respiratoires, Lila Plakolli prend peur : « On peut beaucoup parler de la mort et y penser. Mais lorsqu'on y est véritablement confronté·e, c'est violent. Heureusement, cela n'arrive pas souvent ces temps. »

Des adieux discrets

L'humour peut être utile entre elles, relèvent-elles. « Les personnes extérieures devraient toutefois faire preuve de prudence », recommande Lila Plakolli. C'est la relation particulière qu'elle entretient avec Aslihan Kartal qui permet de faire de l'humour.

Ce n'est pas parce qu'une personne est atteinte d'une maladie chronique qu'elle va se focaliser de plus en plus sur la mort. La perception de Lila Plakolli a évolué à cet égard lorsqu'elle a décidé, il y a quelques années, de subir une trachéotomie, soit la pose d'une canule au niveau de la trachée. Elle voulait éviter que l'opération ne doive un jour être effectuée en urgence. Quelques mois après l'intervention, elle s'est dit : « Eh, je peux aussi bien vivre et m'amuser avec cette trachéo. »

D'autres sujets occupent actuellement Lila Plakolli : elle est invitée à des tables rondes, s'engage dans une troupe de théâtre et sur la scène queer. Les relations au sein de ces réseaux sont pour elle précieuses, car empreintes de bienveillance. Pour l'heure, Lila Plakolli préfère éviter le thème de la mort : « J'y ai beaucoup réfléchi pendant un certain temps et je n'arrivais plus à avancer. C'est pourquoi je me concentre désormais plus sur ce que j'ai et je pense moins à la mort qu'il y a quelques années. » Elle a également décidé de ne plus participer pour le moment à des cérémonies d'adieu. Elle préfère faire ses adieux discrètement : « Par exemple, en écoutant une chanson qui me rappelle la personne défunte. » En

outre, le fait que d'autres cultures abordent parfois la mort de manière très différente l'aide. Elle mentionne notamment le « Dia de los muertos », le jour des morts, qui est célébré comme une grande fête dans certains pays d'Amérique latine.

Divers rituels

Aslihan Kartal, en revanche, continue de se rendre aux cérémonies d'adieu et a déjà prononcé des discours à de telles occasions. Elle possède des objets qui lui rappellent ses amis défunts. Elle a par exemple créé un bonnet en souvenir d'un ami, qu'elle porte tout le temps. Dans sa chambre, il y a un drapeau qui lui rappelle une autre personne proche décédée. C'est sa manière à elle de faire face aux décès de ses amis proches. Parfois, leur « groupe de vie » pratique également des rituels. Ils ont notamment peint des petites pierres en hommage à des personnes défuntes, avant de les jeter ensemble dans le lac de Zurich.

L'autodétermination, synonyme de qualité de vie

La conversation entre les deux femmes s'éloigne régulièrement du thème de la mort pour se tourner vers la vie, vers l'ici et maintenant. En ce moment, Aslihan Kartal se soucie de son logement. Son objectif est de louer son propre appartement et de pouvoir vivre de manière autonome, avec une assistance. La recherche d'un logement accessible et abordable dans la région lui prend beaucoup de temps et d'énergie. « Au fond, nous avons les mêmes besoins que n'importe quelle autre personne. Nous voulons nous développer personnellement, vivre de manière aussi autonome que possible, entretenir des relations et des amitiés. »

Et Lila Plakolli d'ajouter : « Pour moi, il est important de pouvoir participer aux décisions sur le plan médical, lorsqu'il s'agit par exemple de déterminer le médicament avec lequel je vais pouvoir traiter mes douleurs. J'ai appris à me battre pour cela. Si les médecins ou les spécialistes respectent cela, ma qualité de vie et ma confiance s'en trouvent renforcées. »

Casse-tête

Sommet (BE; 2m.)	Apprêté, am-donné	Introduit une condition	S'écarter de sa direction	Il peut être électrique	Composé chimique basique	Maintenu très longtemps	Région industrielle allemande	Arbuste à fleurs jaunes (2 mots)	Au bout du biberon	Agrafe en acier	Museau du porc	S'oppose à la force	Ombellifères fétides		
→	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	Arma de voiles	↓	↓	↓		
→				Enivrer légèrement		Comme l'art préhistorique						Grenier à foin			
Écrivain suisse † (Henri-Frédéric)		Ne pas tenir rigueur	Forme du carbone	○ 3						Couteau de chirurgien		Symbole chimique du fer			
Surveillera		↓				Peintre lucernois † (Hans)				Baisers rapides					
Classification des huiles	○ 5		À moitié prix			Station de sports d'hiver (SZ)	Pour conclure					Elle ne brille pas par son esprit	Prix fixés		
→			Ne poursuis pas ton activité		D'une douceur agréable			○ 4	Joindre ses efforts		Ancienne unité de lumière	○ 1			
Monsieur allemand	Cuire dans l'huile		Gaulois ou irlandais			Poissons de grande taille		Roi des Huns (Ve s.)	○ 7						
Creuser profondément	↓				Filets de pêche	Téranewton		Génisse aimée par Zeus			Indique la possession		Article allemand féminin		
Radon		Électrocardiogramme		Sommet vaudois (3 mots)											
Prénom féminin espagnol				Einsteinium		Office du tourisme		Qui se dégrade facilement				○ 2			
De fraîche date						Ratifiées	○ 6								
Déserts de dunes				Arrêt de la circulation du sang					1	2	3	4	5	6	7

Sudoku

Inscrivez un nombre de 1 à 9 dans chaque case vide, chaque nombre ne peut apparaître qu'une seule fois dans chaque colonne et chacun des neuf blocs de 3x3.

Facile

2								9
	1	8				5	6	
	6		7	1	3		4	
		6		4		7		
		7	8		1	4		
		1		6		2		
	7		6	5	2		1	
	3	2				9	8	
1								7

Moyen

	7							
9						4	8	
		1		4	6			3
7			6			8		
2			1		8			7
		3			7			1
4			7	6		2		
	6	5						4
							9	

Vous trouvez toutes les solutions à la page 35.



NOUS SOMMES PROCAP

« Mon rêve, c'est l'indépendance »

Michel Bogdanski

(*1942) vit dans le canton de Neuchâtel avec son épouse. Membre de la section Littoral/Val-de-Ruz, il a présidé l'ancienne section Procap Sport Neuchâtel de 1984 à 2015 et s'est engagé dans plusieurs associations de la région. Physicien de formation, il a notamment travaillé au CERN et au CSEM.

Interview Ariane Tripet Photos Timon Stalder

Procap : En trois mots, comment te décrirais-tu ?

Michel Bogdanski : Lutteur. Et ça, c'est une caractéristique typique des polios. Parce qu'ils veulent passer par-dessus le handicap. Par exemple, en ce qui concerne mes études : je voulais étudier et je voulais être premier de classe ! C'est un peu inné chez nous de vouloir lutter pour arriver à quelque chose. Un autre mot est : reconnaissant. Je suis reconnaissant pour tout ce qui est déjà accessible aujourd'hui, que ce soit dans les musées ou en voyage – mon épouse et moi sommes de très grands voyageurs. Tout n'est pas encore accessible et c'est parfois décevant. Mais je suis reconnaissant pour ce qui existe déjà maintenant. Et un troisième mot qui englobe tout, c'est la recherche d'indépendance. Mais c'est très difficile à atteindre. Aujourd'hui, je dépends entièrement de mon épouse, qui dit à juste titre « je ne suis pas infirmière ». Elle occupe volontiers le rôle de proche-aidante – certainement par amour – et en tant que telle, elle reçoit un peu d'aide. Mais c'est aussi une contrainte pour elle.

De quoi es-tu le plus fier ?

D'avoir réussi mes études et d'avoir écrit une thèse de doctorat, ce qui n'était pas si évident. Et j'ai eu la chance de pouvoir ponctuer ces études d'un magnifique séjour aux Etats-Unis en 1971. J'ai travaillé à l'Université de Berkeley, où il y avait sept Prix Nobel, dont mon chef, qui avait été Prix Nobel de physique en 1968. C'était un environnement scientifique extraordinaire ! En plus, tout était déjà accessible. Ça a été une belle période.

Qu'est-ce qui te passionne ?

Dans mon métier, je suis passionné par la recherche, par ce qui se passe au niveau nucléaire, c'est-à-dire la découverte des secrets de la matière. Au CERN, c'était l'étude des particules. Dans le privé, ce sont les petits bonheurs : j'aime jouer au jass, au bridge et aux échecs. Et les autres bonheurs, ce sont les petits et les grands voyages avec mon épouse. On aime beaucoup l'Espagne et on va très souvent en France.

Comment décrirais-tu Procap ?

C'est d'abord la solidarité. Ensuite – je le dis de mon point de vue d'ancien responsable du sport et de membre actif du comité – il est important de



« D'un coup de baguette magique, j'aimerais mettre fin à toutes les guerres et à ces bêtises-là. »

pouvoir offrir les prestations de Procap au plus grand nombre possible de personnes avec handicap. Bon, l'aspect juridique est une des principales raisons pour lesquelles les gens s'inscrivent à Procap. Mais Procap offre aussi la possibilité de faire connaître les préoccupations des personnes avec handicap et de faire en sorte qu'elles puissent participer à des manifestations et qu'elles soient entendues.

Qu'est-ce qui t'a motivé à t'engager pour Procap ?

Le plaisir de réaliser quelque chose d'utile ! J'espère que j'ai été utile pour certaines choses (rires). Et aujourd'hui, il s'agit d'être solidaire dans cette lutte pour l'inclusion. En tant que personnes concernées, il faut qu'on puisse prendre la parole ! Je pense que beaucoup de personnes parlent et préparent l'inclusion sans être elles-mêmes concernées. A mon avis, quand les revendications pour l'inclusion viennent des personnes qui vivent avec un handicap, ça a un tout autre impact sur l'opinion publique.

Qu'est-ce qu'il faudrait pour que la société soit plus inclusive ?

Il semble que c'est en route ! Mais il faut maintenant que l'initiative pour l'inclusion passe et qu'on la mette en œuvre, mais sans imposer les choses. Il y a tellement de cas particuliers. C'est la difficulté du handicap : chaque cas est unique. Je l'observe avec mes collègues atteints de polio qui sont aussi en chaise roulante. Certains peuvent faire des choses que moi je ne peux pas faire – et inversement. Pour le comprendre, il faut le vivre.

Si tu pouvais avoir un super-pouvoir, lequel choisirais-tu ?

Un coup de baguette magique pour avoir la paix dans le monde. Mettre fin à toutes ces guerres et ces bêtises-là. Quand on voit les catastrophes naturelles qui détruisent tout, on trouve ça affreux. Et puis ensuite, on détruit tout en faisant la guerre. Ça n'a pas de sens ! Un vœu plus général serait que les gens soient plus raisonnables et qu'ils réalisent qu'on peut se contenter de ce qu'on a. Et ce que j'aimerais aussi pouvoir changer, c'est la répartition de l'argent. Je ne comprends pas pourquoi certaines personnes gagnent des millions ! Je trouve que c'est indécent, quand, de l'autre côté, il y a des gens qui meurent de faim.

As-tu un rêve en particulier ?

Bon, je ne veux pas aller sur la Lune (rires). Ce que j'aimerais, c'est une accessibilité généralisée. J'aimerais ne plus avoir besoin de me poser des questions comme « Est-ce que je peux aller à cet endroit ? », « Est-ce que c'est accessible ? ». Je ne veux plus non plus devoir dépendre des autres ou les déranger. Que l'accessibilité soit comprise dans le prix, comme on dit (rires). Voilà, c'est ça, mon rêve : l'indépendance ! Mais je sais bien que ça va rester limité pour moi dans certains gestes. Donc je vais le dire comme ça : le plus d'indépendance possible.



Procap récolte les monnaies étrangères depuis 30 ans

Voilà déjà trois décennies que de nombreuses personnes donnent à Procap Suisse des pièces de monnaies et des billets rapportés de leurs voyages ou trouvés dans des héritages. Elles soutiennent ainsi directement des prestations et des activités pour les personnes avec handicap.

Texte et photos Procap Suisse

Il n'est pas rare que Claudia Wyss passe devant les client·e·s d'une banque en portant une immense boîte remplie de pièces et de billets: l'espace d'un instant, l'un·e ou l'autre pourraient croire qu'elle est une cambrioleuse! Parfois, aussi, elle conduit une voiture dont le coffre est rempli d'argent, en se demandant ce que penserait la police en cas de contrôle du véhicule... Ce n'est qu'un aperçu de ses activités très variées dans le poste qu'elle occupe depuis trois ans: responsable de la récolte des monnaies étrangères au sein de l'association Procap Suisse.

Une « lourde » tâche

Ces situations insolites comportent un aspect amusant non négligeable. Mais cette fonction implique encore d'autres particularités, comme le fait d'être souvent en route à travers la Suisse pour aller chercher les monnaies dans les différents lieux de collecte. « La tâche est lourde – au sens littéral du terme », explique Claudia Wyss. « Lorsque je vide une colonne de collecte, cela peut facilement peser plusieurs dizaines de kilos. »

Il faut aussi réceptionner les envois de devises qui sont adressés directement à Procap, et faire parvenir le tout jusqu'au lieu où les monnaies seront traitées. Un expert confirmé valorise bénévolement pour l'association ces restes d'argent provenant de vacances ou de voyages d'affaires à l'étranger.

« La récolte de monnaies étrangères est un réservoir de surprises sans cesse renouvelées », poursuit Claudia Wyss. Certains spécimens sont très intéressants et précieux, comme une pièce de 50 pesos mexicains de 1947 constituée de 37,5 grammes d'or fin. On peut aussi y trouver une fois ou l'autre un vreneli en or, un reichsmark allemand en or, ou encore des monnaies commémoratives en palladium.

Reflets de jadis...

De fait, admirer des monnaies étrangères fait bien sûr battre le cœur des numismates, et pas seulement. De leur côté, les passionnés d'histoire y voient se refléter les événements politiques – que ce soit par les motifs sur les billets et les pièces, ou par les sommes astronomiques dues à l'inflation et à l'effondrement de la valeur de l'argent... par exemple un billet de banque zimbabwéen d'une « valeur » d'un trillion de dollars. Et enfin, pour beaucoup de gens, les vieux restes de devises étrangères peuvent faire remonter toutes sortes de souvenirs – par exemple de longues vacances vécues autrefois, quand la lire, la peseta ou le dinar existaient encore.

...précieux pour la bonne cause

Mais au-delà de ces aspects historiques ou nostalgiques, les monnaies étrangères non utilisées représentent un grand potentiel de générosité : c'est l'une des possibilités de soutenir financièrement les offres de Procap. L'association récupère des pièces et des billets du monde entier depuis exactement 30 ans. Pour cette récolte, aucune monnaie n'est trop exotique, aucune pièce n'est trop vieille et aucun billet n'est trop chiffonné. Les recettes bénéficient directement aux personnes en situations de handicap en Suisse.

L'argent peut être envoyé directement à Procap Suisse, soit dans une enveloppe spéciale, soit bien emballé dans un carton. Il est aussi possible de déposer les monnaies dans les succursales des nombreuses entreprises partenaires de Procap

pour cette récolte : des banques, mais aussi des agences de voyages ainsi que les guichets de change des gares CFF.

Matériel de collecte

Dans son travail quotidien, Claudia Wyss est en contact avec les donateurs et donatrices de monnaies, ainsi qu'avec des interlocuteurs·trices au sein des entreprises partenaires. Elle leur fournit des conseils et leur fait parvenir le matériel de collecte. Ce matériel comporte les flyers apportant des informations sur cette action, des enveloppes spéciales pour envoyer les monnaies à Procap, des tirelires en carton ainsi que des colonnes de collecte à installer. « Le tout est évidemment gratuit », précise la responsable.

Le poste de Claudia Wyss au sein de Procap n'est « jamais ennuyeux – et ce qui est bien, c'est que tout cela sert une bonne cause ! » Le fait de travailler pour les personnes en situations de handicap est riche de sens, souligne-t-elle. Et cela lui tient à cœur aussi parce qu'elle est elle-même maman d'un enfant avec handicap cognitif.



Pour toute question concernant la récolte de monnaies étrangères de Procap ou pour commander du matériel gratuit, merci de vous adresser à Claudia Wyss, téléphone : 062 206 88 18, courriel : claudia.wyss@procap.ch, www.procap.ch/monnaies-etrangees

Vacances en toute harmonie au Centro Magliaso



Vue magnifique dans le Centro Magliaso : il suffit de quelques pas pour passer de la chambre d'hôtel à la piscine.

Des palmiers, le clapotis du lac de Lugano, une piste de pétanque, l'oasis de quiétude du Centro Magliaso a vite fait de donner le ton : c'est le temps bienheureux des vacances. C'est ici que se trouve l'une des offres de vacances suisses les plus appréciées de Procap Voyages.

Texte et photos Isabelle Jaccaud

Niché dans la verdure, les pieds dans l'eau, le Centro Magliaso accueille ses hôtes sur une vaste parcelle de 17 000 m². Directrice du lieu depuis 35 ans et bientôt à la retraite, Claudia Zbären précise : « Environ un tiers de nos clients ont un handicap. Nous sommes équipés pour répondre à ce type de demande. Avec des élévateurs, des chambres avec des lits médicalisés. Toute la maison Bosaccio est accessible aux personnes à mobilité réduite. »

C'est dans cette maison que séjourne le groupe participant à la semaine « zen et relax au Tessin » de Procap Voyages, qui a lieu chaque année, avec voyage en car. « Cette destination tessinoise séduit à tous les coups par sa situation idyllique », s'exclame Marlyse Nobs, responsable du voyage pour Procap, une habituée de ce type de séjour. « Nous logeons à quelques mètres de la piscine, c'est un rêve : on sort de la chambre en maillot de bain ; vu la proximité, nul besoin d'aller se changer en cabine ! » relève-t-elle. « Les vacanciers et vacancières apprécient énormément la baignade, moment fort de la journée. Nous restons dans l'eau parfois pendant une heure, tellement c'est bon. Les atouts sont indéniables : la vue incroyable sur le lac, la présence d'un élévateur de piscine, et souvent nous avons tout l'espace pour nous. » Ainsi, en cet après-midi de juin, sur les 20 participant·e·s (11 adultes de tout âge avec handicaps divers et 9 accompagnant·e·s), 17 personnes ont profité de la piscine, en compagnie de quelques enfants pataugeant dans le bassin adjacent.

Le voisinage des différents groupes se passe très bien. Pour Claudia Zbären, « c'est une volonté dès le départ de favoriser la mixité ». Pas de ghetto ici, tout le monde vit en bonne harmonie :

personnes avec handicaps, mais aussi familles, couples, et classes du secondaire qui viennent profiter des nombreuses activités sportives – du terrain de beachvolley en passant par le paddle, sans oublier les engins de fitness sous les arbres. En moyenne, 130 à 165 client·e·s peuvent séjourner à Magliaso, réparti·e·s dans une dizaine de maisons de toutes tailles. « Cela me plaît que ce ne soit pas devenu un hôtel luxueux, mais un espace ouvert à tous et à toutes, avec une situation six étoiles, à un prix abordable », sourit la directrice.

Sous le charme tessinois

Première expérience pour Patricia, de Vevey, qui se déplace en fauteuil électrique. Elle est comblée par le début de son séjour. « Il y a tous les jours quelque chose de différent au programme. Aujourd'hui une promenade au bord du lac jusqu'à Caslano, demain une croisière pour Lugano. Et, en fin de journée, on se retrouve sur la terrasse du grotto du Centro pour une boisson ou une glace ! » Le contact entre les groupes la ravit : « C'est sympa de voir les élèves jouer au beachvolley à côté de nous et de les entendre rire. » Patricia a passé des vacances en Angleterre, mais elle espère de tout cœur pouvoir revenir ici dans deux ans : « Pas avant, car je dois demander une aide financière. J'essaierai d'économiser chaque mois », conclut-elle, impatiente de participer à l'événement de la semaine : la soirée loto.

Pour Suzanne, de Genève, qui se déplace aussi en fauteuil roulant, le Centro Magliaso est parfait pour plusieurs raisons. Elle apprécie la piscine, le cadre magnifique, la fameuse gelateria de Caslano accessible par une jolie promenade et le buffet du



Que ce soit le loto ou un moment de convivialité : une activité différente est prévue chaque jour.

petit-déjeuner au large choix. « Il y a deux ans, on mangeait tous les repas dehors, sur une terrasse. C'était très agréable et cela donnait une belle sensation de vacances. » Et puis, le fait d'avoir de la famille à Lugano à qui elle peut profiter de rendre visite, est la cerise sur le gâteau.

Claude-Alain, de Marly, est déjà venu à Magliaso plusieurs fois, toujours avec le même plaisir. Dès le premier séjour, l'ambiance lui a plu. « Il y a une atmosphère calme. Ça sent les vacances. Les accompagnateur·trice·s sont sympas et la piscine est superbe. » Claude-Alain aime passer du temps au bord du lac, le soir, après le souper. « J'ai observé des poules d'eau dans les roseaux et des hérons et beaucoup de choses qui me rappellent le lac de Neuchâtel. Et puis, le buffet du petit-déjeuner est délicieux », souligne-t-il avec gourmandise. Parions qu'il ne sera pas le dernier à s'inscrire à la prochaine semaine estivale sur les berges du lac de Lugano.

Une agence spécialisée

Derrière ces vacances de rêve se cache l'équipe de l'agence de voyages Procap, à laquelle plus de 1000 client·e·s font confiance chaque année. « Nous organisons depuis près de 30 ans des voyages accessibles pour personnes avec handicap », explique Helena Bigler, responsable de Procap Voyages et Sport. Procap propose une large palette de voyages en groupe accompagné ou individuels en Suisse et à l'étranger. Parmi ces offres, on trouve des

vacances détente ou actives comme celles organisées au Centro Magliaso, mais aussi des semaines nature, sport et randonnées et des week-ends thématiques en toute saison.

Le plus grand défi dans l'organisation de ces voyages est de trouver suffisamment de bénévoles pour les voyages en groupe accompagnés, ainsi que des lieux de vacances adaptés. A la sortie du catalogue de vacances Procap, les offres pour les groupes accompagnés sont littéralement prises d'assaut, raconte Helena Bigler. « En Suisse, il y a malheureusement peu d'offres d'un niveau comparable à celui du Centro Magliaso, c'est-à-dire avec un tel cadre et la possibilité d'avoir 5 à 8 personnes en fauteuil roulant. » De ce fait, l'agence de voyages Procap est toujours à la recherche de nouveaux lieux touristiques. « La plupart de nos client·e·s vivent dans des institutions. Séjourner dans un bel endroit et avec d'autres personnes leur permet de découvrir un autre environnement, d'autres accompagnant·e·s, bref, de sortir de leur routine. »

Informations et catalogue sur www.procap-voyages.ch.

Le bonheur de voyager

Le catalogue de vacances 2024 de Procap Voyages paraîtra début décembre. Il comprendra une foule de nouvelles destinations de vacances palpitantes pour des voyages individuels ou en groupe inoubliables.

Texte et Photo Procap Suisse

Le sentiment de bonheur que procure le fait de voyager est indissociable et étroitement lié à la joie de vivre. L'amour des voyages et les expériences qui y sont rattachées procurent un sentiment positif et devraient être accessibles à toutes et tous de la même manière. C'est pourquoi, depuis bientôt 30 ans, Procap Voyages propose des voyages individuels et en groupe attractifs, accessibles et sans obstacles, parfaitement adaptés aux besoins des personnes en situations de handicap. Dans le nouveau catalogue de vacances 2024, les adeptes du voyage trouveront également une large palette d'offres pour des vacances actives ou des semaines de détente en Suisse et à l'étranger, qui leur garantiront des souvenirs inoubliables.

Vacances actives et relaxantes

Du côté des voyages en groupe accompagnés, la Suisse offrira à nouveau en 2024 des opportunités de vacances alléchantes. Outre les grands classiques très appréciés tels que les semaines de détente à Losone ou à Magliaso au Tessin ou les vacances actives à Interlaken, il existe désormais les offres «Les charmes de la Riviera

vaudoise» à Montreux ou «Randonnées et nature» aux Diablerets.

Savourer le temps des vacances

Les personnes attirées par des destinations plus lointaines pourront passer des vacances balnéaires sur l'île grecque de Crète ou sur l'île italienne d'Elbe, ou encore découvrir la Côte d'Azur ou les Cinque Terre en Italie. Nous proposons également de nouvelles destinations pour les personnes voyageant individuellement. Nous proposons ainsi «Les couleurs du Rajasthan» en Inde ou un voyage fascinant à Tromsø, en Norvège, où l'on peut «Nourrir les rennes et chasser les aurores boréales». Pour les voyages individuels, nous prenons volontiers le temps pour discuter avec vous de vos projets de voyage. Nous connaissons les destinations les plus adaptées et organisons, si nécessaire, des aides ou une assistance personnelle pour vos vacances.

Une agence de voyages pour tou·te·s

Outre les vacances sans obstacles, Procap Voyages permet aussi de réserver toutes les



offres des grands tour-opérateurs suisses. «Les personnes sans handicap aussi trouvent de belles idées de vacances dans notre agence», explique Helena Bigler, responsable de Procap Voyages. «Tout le monde y gagne: les personnes qui réservent chez nous bénéficient de notre expérience, tout en aidant solidairement les personnes avec handicap à partir en vacances.»

Le catalogue est disponible sur notre site internet: www.procap-voyages.ch. N'hésitez pas à nous contacter pour commander le catalogue par téléphone ou pour toute question. Notre équipe est joignable par courriel à l'adresse voyages@procap.ch ou par téléphone au 032 322 84 82.

Seul·e face à la mort



Laurent Duvanel
Président Procap Suisse

Un matin, au sanatorium de Crans-Montana, je lisais. Cris, chocs et agitation dans la chambre voisine. Sonnette incessante. J'ai eu l'intuition que mon voisin était en train de mourir..

Je suis entré dans sa chambre et lui ai tenu la main : il s'est détendu à mon contact. Il ne disait rien. Il a ouvert les yeux, m'a regardé, puis a poussé un râle de la mort – cette dernière expiration que l'on n'oublie pas une fois entendue.

Son cœur a cessé de battre, j'ai appelé à l'aide.

Sa fille est arrivée plus tard. Je lui ai raconté le départ de son père et elle m'a serré dans ses bras : « Je suis rassurée de savoir que vous étiez là. Il attendait clairement une présence pour partir. »

J'ai compris ce jour-là que mourir seul·e est une horreur angoissante et que c'est une chose à éviter autant que possible. Au moment de la mort, il faut un accompagnement, afin de témoigner, par une présence physique, amour, amitié ou affection.

Alors, que nous vivions avec un handicap ou non, tâchons de ne laisser personne seul·e dans ses derniers instants de vie. Question de dignité, de savoir dire adieu.

Impressum

Editrice Procap Suisse **Tirage** 24 500 (total, version française : 4600), parution quatre fois par année **Edition et rédaction** Magazine Procap, Frohburgstrasse 4, 4600 Olten, info@procap.ch, tél. 062 206 88 88, www.procap.ch **Compte pour les dons** IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1 **Direction de rédaction** Sonja Wenger **Ont collaboré à ce numéro** Esther Banz, Nadja D'Amico, Laurent Duvanel, Nicole Haas, Isabelle Jaccoud, Alexandre Jollien, Mirjam Münger, Anna Pestalozzi, Kim Pittet, Martine Salomon, Markus Schneeberger, Timon Stalder, Ariane Tripet **Traduction** Versione traduzioni Flavia Molinari Egloff, Zélie Schaller, Ariane Tripet, Sonja Wenger **Illustration** Christina Baeriswyl **Concept et layout** Corinne Vonaesch **Correction** db Korrektorat, Bern **Marketing des annonces** Contact : Larissa Spielmann, tél. 062 206 88 04, larissa.spielmann@procap.ch **Impression et expédition** Merkur Druck AG, Gaswerkstrasse 56, 4900 Langenthal **Changement d'adresse** à signaler au Secrétariat romand de Procap, tél. 032 322 84 86 **Abonnement** annuel non-membres en Suisse CHF 20.-, à l'étranger CHF 40.-; ISSN 1664-4603 **Délaï de rédaction** du n° 1/2024 17 janvier 2024; parution le 26 février 2024.



**Le focus du
prochain magazine :**
Logement

VÉHICULES SUR MESURE



Nos succursales près de chez vous

Zurich
Laubisrütistrasse 74
8712 Stäfa
T. +41 (0)44 928 30 10

Wiesackerstrasse 100
8105 Regensdorf
T. +41 (0)44 928 30 10

Bernstrasse 27
8952 Schlieren
T. +41 (0)44 928 30 10

Bâle
Wyhlenstrasse 41
4133 Pratteln
T. +41 (0)44 928 30 10

Bellinzona
Carrale di Bergamo 107
6532 Castione
T. +41 (0)91 829 10 89

Berne
Grubenstrasse 105
3322 Urtenen-Schönbühl
T. +41 (0)44 928 30 10

Lucerne
Grabenhofstrasse 103
6010 Kriens
T. +41 (0)44 928 30 10

Yverdon
Z.I. les Russilles
1443 Villars-sous-Champvent
T. +41 (0)21 311 58 57



Nous sommes certifié
DIN EN ISO 9001:2015



www.kirchoff-mobility.ch
Bâle - Bellinzona - Berne - Lucerne - Yverdon - Zurich
mail@kirchoff-mobility.ch



Solutions des casse-tête

De la page 25.

■ ■ ■ ■ F ■ ■ ■ P ■ ■ ■ E ■ ■ G ■ ■
 L E S D I A B L E R E T S ■ G R E A
 A M I E L ■ O ■ R U P E S T R E ■ S
 ■ P ■ V ■ G R A P H I T E ■ O ■ F E
 ■ E P I E R A ■ E R N I ■ B I S E S
 ■ S A E ■ I X ■ T ■ E N F I N ■ N ■
 H E R R ■ S ■ S U A V E ■ S ■ N I T
 ■ ■ D ■ C E L T E ■ I ■ A T T I L A
 ■ F O R E R ■ O ■ T N ■ I O ■ A ■ R
 ■ R N ■ S ■ R O C H E R D U M I D I
 ■ I N E S ■ E S ■ O T ■ E R O S I F
 ■ R E C E N T ■ E N T E R I N E E S
 ■ E R G S ■ S T A S E

NIRVANA

Sudoku

2	4	3	5	8	6	1	7	9
7	1	8	4	2	9	5	6	3
9	6	5	7	1	3	8	4	2
3	8	6	2	4	5	7	9	1
5	2	7	8	9	1	4	3	6
4	9	1	3	6	7	2	5	8
8	7	9	6	5	2	3	1	4
6	3	2	1	7	4	9	8	5
1	5	4	9	3	8	6	2	7

6	7	4	3	8	2	1	5	9
9	3	2	5	7	1	4	8	6
5	8	1	9	4	6	7	2	3
7	1	9	6	5	4	8	3	2
2	5	6	1	3	8	9	4	7
8	4	3	2	9	7	5	6	1
4	9	8	7	6	3	2	1	5
1	6	5	8	2	9	3	7	4
3	2	7	4	1	5	6	9	8



www.procap.ch/inclusion