

Il se bat contre sa maladie et pour les personnes en situation de handicap

Autor(en): **Morf, Kathrin**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2020)**

Heft 1

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928268>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Il se bat contre sa maladie et pour les personnes en situation de handicap

Daniel Reichmuth avec les «Special Devils». Photo: màd

La Journée des malades aura lieu le 1^{er} mars 2020 sous la devise «Ne vous arrêtez pas à ma maladie»: une devise que Daniel Reichmuth a fait sienne. Ce client de l'organisation d'Aide et soins à domicile de Siebnen (SZ), en fauteuil roulant en raison d'une maladie rare, a de plus en plus de mal à saisir des objets et à parler. Mais cela ne l'empêche pas d'organiser des tournois d'unihockey et de combattre la discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap.

Le 25 avril prochain, des personnes en situation de handicap se réuniront dans la salle polyvalente de la commune d'Altendorf pour un tournoi d'unihockey. L'organisateur de cet événement s'avère être une fois de plus Daniel Reichmuth, 46 ans. Le plaisir éprouvé par les joueurs sera sa récompense, tout comme la preuve que les personnes en situation de handicap sont également capables de grandes performances. Mais ne mettons pas la charrue avant les bœufs.

Une enfance traversée de défis

Daniel Reichmuth est né un jour d'été en 1973. Enfant unique, il passe une enfance insouciante dans le village schwytois de Siebnen. En vrai petit Suisse, il pratique la

lutte sportive et la gymnastique. Mais soudain, ses jambes ont de la peine à se mouvoir. «Je me suis alors rendu compte que je n'étais pas comme les autres enfants», se souvient-il. Souvent, ses jambes ne lui obéissent plus, les chutes sont inévitables, accompagnées de maux de tête. Les médecins, consultés, se perdent en conjectures, parlent d'une maladie neurologique. Daniel Reichmuth doit attendre 23 ans avant de recevoir un diagnostic précis.

Pendant l'école primaire et secondaire, la santé du jeune garçon se dégrade lentement. Il aurait souhaité faire un métier manuel, devenir ébéniste ou menuisier-charpentier. Non, il ne pourra pas exercer le métier de ses rêves. Ses jambes refusent de plus en plus de lui répondre, ses mains



se crispent et il lui devient difficile de saisir des objets. Daniel Reichmuth se résigne donc à faire un apprentissage de commerce à Zurich. Il déménage donc dans cette ville de banquiers et d'habitants toujours pressés. «Une fois, j'ai atteint la salle de classe en chancelant comme si j'étais ivre mort», se remémore-t-il. «Mon maître d'apprentissage m'a alors suggéré de venir en fauteuil roulant.» Ce qu'il a d'abord fait de temps en temps, jusqu'au jour où il lui est devenu impossible de marcher. Le fauteuil roulant devient dès lors son inséparable compagnon.

Un sport, une passion

Daniel Reichmuth admet avoir eu du mal à accepter son destin, surtout durant ses années de jeunesse. «Je me suis demandé parfois, pourquoi moi, pourquoi je ne pouvais pas vivre une vie comme les autres», dit-il d'un air songeur. «Aujourd'hui pourtant, ma devise est: ne sois pas triste à cause d'une situation que tu ne peux pas changer, mais fais au mieux avec ce que la vie t'a donné. Ne t'avoue jamais vaincu.»

Sa passion, celle qui rend son quotidien plus doux, Daniel Reichmuth l'a découverte pendant son apprentissage: le hockey. Il intègre à l'époque une équipe acceptant les membres en situation de handicap, et se sent une vocation de gardien de but. A la fin de son apprentissage, il trouve un employeur qui l'engage malgré son handicap. Il s'agit de la maison Hagedorn, une entreprise située au bord du lac de Zurich active dans la construction routière et le génie civil. C'est ainsi qu'il est de retour dans la région de son enfance, à Siebnen – d'abord chez ses parents qui se sont achetés un appartement accessible en fauteuil roulant, et plus tard, dans son appartement bien à lui. Mais Daniel Reichmuth reste fidèle à son club d'unihockey qui se trouve à Urdorf, à une cinquantaine de kilomètres de son domicile. «Ma passion en tant que gardien était sans limites. Malheureusement, ce temps a pris fin, car mes capacités motrices ont continué de se détériorer.»

Le jour où Daniel Reichmuth a été victime d'une thrombose – et donc forcé de prendre des anticoagulants – il a compris que son corps n'était plus apte à faire du hockey. Pas de larmes pour pleurer lors de son dernier tournoi, mais des plans non dépourvus d'ambition: «J'ai annoncé l'organisation d'un tournoi pour personnes en situation de handicap. On m'a ri au nez, disant que cela dépasserait mes capacités.» Mais Daniel Reichmuth va jusqu'au bout de son projet. Il s'occupe de l'organisation du tournoi, trouve des bénévoles et convainc les autorités et des sponsors. Le tournoi «March Cup» (du nom du district) a lieu pour la première fois en 2006 à Altendorf dans le canton de Schwytz. Placé

sous le patronage de Special Olympics Switzerland, le tournoi est une réussite totale. Dorénavant, il est organisé tous les deux ans.

Un diagnostic qui soulage

Un an avant la première March Cup, la vie de Daniel Reichmuth prend un tournant: la médecine peut enfin donner un nom à sa maladie. Daniel est victime d'une affection génétique, le syndrome d'ataxie oculomotrice de type 1. Il s'agit d'une maladie neurologique qui perturbe la coordination musculaire et, par conséquent, l'activité physique. «Il est plus facile de gagner le gros lot au loto que d'attraper cette maladie», plaisante Daniel Reichmuth. «Seuls six cas

sont recensés en Suisse.»

Avant que le diagnostic tombe, les médecins ont longtemps supposé qu'il s'agissait de l'ataxie de Friedreich, une maladie qui progresse plus rapidement. «J'ai alors su que je souffrais

d'une maladie incurable. Mais avoir un diagnostic a aussi été un soulagement pour moi.»

Un autre événement change la vie de Daniel Reichmuth: l'amour. Passant à de nombreuses reprises des vacances avec d'autres personnes en situation de handicap, il rencontre l'accompagnatrice d'un autre vacancier. Quel plaisir de la regarder! Les mois qui suivent permettent au vacancier en fauteuil roulant et à l'infirmière de faire plus ample connaissance. Ils s'aiment et finissent par se marier. «Après avoir vécu ensemble pendant quatre ans et demi, nous avons décidé, il y a huit ans, de demander le divorce», raconte Daniel Reichmuth. «Mais il faut dire qu'heureusement, nous nous entendons toujours parfaitement.»

Beaucoup d'efforts pour s'entraîner

Une autre page se tourne après 22 ans dans la même compagnie: Daniel Reichmuth doit quitter son emploi. «J'investis dorénavant toute mon énergie dans mes thérapies», dit-il, combatif. Il n'a jamais été envisageable pour lui de céder l'organisation de sa vie à la maladie. Il préfère s'entraîner durement pour que ses capacités ne se détériorent pas davantage. Deux fois par semaine, il fréquente le centre de réadaptation de Valens dans le canton de Saint-Gall. Au programme: ergothérapie, physiothérapie, entraînement visant la mobilité du torse et drainage lymphatique. En 2018, il a l'occasion de raconter son inlassable combat contre la maladie à la télévision suisse. Il y parle d'outils numériques et de simulations informatiques qui sont un soutien déterminant pour les thérapies qu'il suit à Valens. «Malheureusement, ces outils sont encore trop chers pour un usage privé. Et les appareils d'entraînement conçus pour des gens en fauteuil roulant sont rares.» Cela ne saurait décourager Daniel Reichmuth.

«J'investis dorénavant toute mon énergie dans mes thérapies.»

Daniel Reichmuth

Bien au contraire: il fait ses exercices deux fois par semaine sous l'œil vigilant d'un entraîneur personnel. A cela s'ajoute un entraînement quotidien en solo de deux heures, lors duquel il soulève des haltères, utilise des bandes Thera ou se balade sur son vélo-fauteuil roulant.

Et il entraîne sans relâche ses doigts: il a récemment subi une opération pour rigidifier les doigts de sa main droite, car ils ont tendance à se crispier et se refermer en poing. «Je ne suis pas vraiment content du résultat, car mes doigts ne se laissent presque plus plier», explique-t-il. Il saura d'ici quelques semaines si une autre opération s'impose.

Daniel Reichmuth a également cherché une aide professionnelle pour gérer son quotidien. Une assistante personnelle l'aide au ménage et le conduit à ses rendez-vous à Valens. Le service d'aide et de soins à domicile (ASD) d'Obermarch lui rend visite trois fois par jour et l'aide à se lever et à se préparer; pour la nuit, il se couche avec l'aide d'une employée de l'ASD qui met son masque CPAP qu'il doit porter à cause de son apnée du sommeil. «Le fait que je sois capable de vivre chez moi me donne beaucoup de courage. Sans l'Aide et soins à domicile, ce ne serait pas possible.»

Un ambassadeur aux objectifs élevés

Daniel Reichmuth ne se limite pas à son combat quotidien contre la maladie. Il s'engage aussi pour les autres personnes concernées: «Je me bats contre la discrimination et l'exclusion des personnes en situation de handicap. Dire que les personnes ayant un handicap peuvent vivre de manière

autonome et participer pleinement à la société n'est qu'un vœu pieux», relève-t-il. Il veut démontrer à tous qu'il est faux de penser que les personnes souffrant d'un handicap n'ont rien à offrir. Son objectif atteint donc dans le mille la devise de la Journée des malades du 1^{er} mars 2020: «Ne vous arrêtez pas à ma maladie» (voir encadré).

Pour pouvoir agir comme ambassadeur officiel pour les personnes en situation de handicap, Daniel Reichmuth est devenu membre de la commission cantonale Uri/Schwyz/Zoug de Pro Infirmis. Avec un taxi adapté à son handicap, il se rend quatre à cinq fois par an à Zoug pour traiter des problèmes comme l'adaptation des infrastructures publiques aux besoins des personnes en situation de handicap. «Je constate au quotidien que les infrastructures publiques présentent de nombreux obstacles pour les personnes en situation de handicap. Je veux aider à faire tomber ces barrières», explique-t-il, avant de citer des exemples: «Beaucoup de bâtiments ont des rampes d'accès inadaptées ou n'ont pas de rampe du tout. Les trottoirs sont souvent infranchissables. Et les distributeurs automatiques de billets ne sont généralement pas installés à la hauteur des utilisateurs de fauteuils roulants. De plus, un tas de machines ont des claviers qui ne peuvent pas être manipulés par des personnes ayant de la rigidité dans les doigts.»

Daniel Reichmuth dénonce aussi, dans une certaine mesure, les «barrières humaines». Il adore participer à la vie sociale, mais il doit parfois faire face à des préjugés. «Comme je suis assis dans un fauteuil roulant et que je parle lentement, beaucoup de gens me traitent comme un petit enfant», dit-il en secouant sa tête. Cela conduit, par exemple, à ce que les gens lui parlent comme s'il n'était pas au sommet de ses capacités intellectuelles. Et il se sent parfois forcé d'accepter une aide qu'il n'a pas sollicitée. «Même une aide bien intentionnée peut être désagréable voire blessante.» Si quelqu'un souhaite pousser le fauteuil roulant d'une personne en situation de handicap, il faut d'abord en parler avec la personne concernée. «Nous ne voulons pas être différents», souligne Daniel Reichmuth. «Nous aussi, nous voulons être pris au sérieux et participer dans notre vie quotidienne à la société. C'est uniquement au sein d'une société dans laquelle tous les êtres humains cherchent à dialoguer que personne ne sera exclu.»

La grande flexibilité de l'ASD

Daniel Reichmuth est heureux que le service d'ASD d'Obermarch soutienne son combat contre la discrimination des personnes en situation de handicap. «Je rentre des séances de Pro Infirmis à 21 heures, l'heure à laquelle l'ASD ferme officiellement ses portes. Mais dans ces cas-là, l'ASD prolonge son service.» Ce que confirme Janina Dürmüller, la responsable adjointe des soins palliatifs et de la planification. «Un client comme celui-ci nous rend fiers», déclare l'infirmière spécialisée de 26 ans qui a rejoint le service d'ASD d'Ober-

Journée des malades: voir au-delà de la maladie

Des milliers de personnes participeront à la Journée des malades du 1^{er} mars 2020. Dans toute la Suisse, des manifestations de solidarité seront organisées tout comme des services religieux et des remises de cadeaux dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux. Cette année, la Journée des malades a pour thème «Ne vous arrêtez pas à ma maladie». Elle est organisée par l'association du même nom, dont le siège est à Berne, qui réunit depuis plus de 80 ans des bien-portants et des malades et agit contre l'isolement des personnes malades. Selon le Rapport national sur la santé 2015, en Suisse, 2,2 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique. Ceux qui croient que les personnes malades ne sont plus aptes à faire partie de la vie professionnelle et sociale s'y méprennent. Beaucoup d'entre elles continuent à fonctionner comme de vrais piliers de la société. Des études montrent d'ailleurs que l'intégration sociale a une influence positive sur la qualité de vie et l'état de santé perçus des personnes concernées. C'est la raison pour laquelle l'association lance un appel à toute la population: «Soyons présents pour ceux qui ne vont pas bien, engageons-nous en leur faveur et aidons-les à s'intégrer dans la société.» Vous trouverez des informations et des liens à ce sujet sous www.journeesdesmalades.ch, ainsi que le programme du 1^{er} mars 2020.

march en 2018. «C'est stimulant de constater que Daniel Reichmuth donne tous les jours le meilleur de lui-même pour rester autonome aussi longtemps que possible.» Elle trouve également remarquable la manière dont il se démène pour les autres, malgré sa maladie. «Il donne une voix aux personnes en situation de handicap qui n'osent pas parler de leurs problèmes en public.» Il est donc normal pour le service d'ASD de prolonger de temps à autre la durée de ses tournées pour Daniel Reichmuth. «Il s'engage chaque jour pour défendre ses convictions et nous sommes heureux de le soutenir», ajoute Janina Dürmüller.


Un quotidien passionnant

Mais revenons à la passion que Daniel Reichmuth éprouve pour le unihockey. Elle est également visible dans son appartement lumineux, où sont exposés une vingtaine de masques de gardien d'unihockey richement décorés. Sa mère, qui est de passage pour collecter les vieux papiers, sourit: «Cette collection, c'est son sanctuaire.» Au fil des ans, sa passion s'est étendue au hockey sur glace. Daniel Reichmuth est aujourd'hui un supporter enthousiaste des Rapperswil-Jona Lakers. Il est régulièrement présent lors de leurs matchs. Mais la meilleure preuve de sa passion pour le unihockey est et restera la March Cup, qui compte parmi ses sponsors les deux organisations d'Aide et de soins à domicile du district de March. «Je suis très fier de ce tournoi», assure-t-il.

L'intérêt grandissant des clubs pour le tournoi est tel que l'organisateur se voit parfois obligé de demander aux équipes intéressées d'attendre la prochaine édition de l'évènement. Les équipes ne pourraient pas être plus hétérogènes: il y a des jeunes et des moins jeunes, leurs déficiences varient, mais tous ont un plaisir fou à jouer. «Ils arrivent à oublier leur handicap et à se prouver qu'ils sont capables de beaucoup de choses.» Cette année, l'Unihockey Club Red Devils March-Höfe, qui donne depuis longtemps un grand coup de main à l'organisation du tournoi, présentera pour la première fois sa propre équipe: les «Special Devils». «Je rêve depuis longtemps d'une équipe bien à nous», se réjouit Daniel Reichmuth. Il n'en fera cependant pas partie et ne mènera pas son équipe à la victoire. «Ce ne serait pas juste, car je suis simplement trop fort pour eux», commente-t-il, malicieux, en continuant: «Il est évident que mon état de santé ne me permet plus de participer.» Mais il apprécie énormément le fait d'organiser le tournoi et d'y participer. «Le tournoi représente pour moi une grande charge de travail. Mais quand je sens la gratitude des participants et la joie qu'ils éprouvent, je dois dire que tout cela en vaut la peine.»

Ce qu'il souhaite pour demain

Daniel Reichmuth ose alors un regard vers l'avenir. Etant donné qu'il ne pense pas que la science et la recherche trouveront un remède à son mal, il préfère se concentrer sur les souhaits qu'il peut aider à réaliser. «Mon plus grand vœu est



«Il donne une voix aux personnes en situation de handicap qui n'osent pas parler de leurs problèmes en public.»

Janina Dürmüller, du service d'ASD d'Obermarch

de pouvoir rester chez moi aussi longtemps que possible», explique-t-il. «Actuellement, je semble subir une nouvelle poussée de ma maladie, mais j'espère quand même pouvoir garder, grâce à mon entraînement, un maximum de mes capacités.»

Il aimerait par ailleurs retrouver le monde du travail et compte pour cela sur sa passion pour l'informatique. «J'adore travailler sur l'ordinateur et j'ai déjà conçu cinq sites internet pour des clients. Je serais ravi d'en trouver d'autres.» Daniel Reichmuth souhaite également pouvoir organiser de nombreuses autres March Cups et s'engager pendant des années encore en faveur des personnes en situation de handicap. «Au final, j'ai déjà réalisé un grand rêve», ajoute-t-il. En effet: il a démontré à tous les sceptiques qu'un être humain peut accomplir beaucoup, malgré son handicap. «Quand j'ai annoncé que ma maladie ne m'empêcherait pas d'organiser un tournoi destiné aux personnes en situation de handicap, beaucoup se sont moqués de moi. Aujourd'hui, plus personne ne rit», conclut-il.

Kathrin Morf

La March Cup aura lieu le 25 avril de 9h00 à 17h00 dans la salle polyvalente d'Altendorf dans le canton de Schwytz. Entrée libre.

 www.danishomepage.ch