



Monika Obermayr, artiste et malade SP, souhaite réaliser un projet d'habitation pour handicapés physiques

Vivre en communauté avec ses semblables

Monika Obermayr se définit avant tout comme une artiste. Sa situation de malade SP en chaise roulante l'a obligée à se confronter à un nouveau thème: l'hébergement des handicapés. Elle est actuellement à la recherche d'autres personnes handicapées intéressées à de nouveaux modes d'habitat.

Texte: Anja Jilg,
Photos: Tres Camenzind

Monika Obermayr ne parle pas volontiers de sa maladie. Déjà parce que cela lui fait mal, mais aussi parce qu'elle trouve qu'il y a des choses plus importantes dans sa vie que le fait d'avoir la SP et d'être assise dans une chaise roulante. Elle a pourtant dû accepter que sa maladie l'occupe presque autant qu'un poste à mi-temps. «La SP me tient lieu de

travail. Si je n'étais pas malade, je passerais ce temps à travailler.» Le temps qu'il lui reste, elle le consacre à la peinture. Elle ne peint pas seulement pour son plaisir, elle est une artiste reconnue.

Pour Monika, comme pour beaucoup de malades, la SP a commencé à se manifester par quelques symptômes diffus apparaissant à intervalle de plusieurs mois. A 26 ans, elle ressentit les premiers troubles de la sensibilité dans une main, suivis, six mois plus tard, par des problèmes de la vue.

Huile de romarin et douches froides

Lorsque les troubles de la sensibilité s'étendirent à ses mains, ses jambes et ses pieds, elle consulta un médecin anthroposophe qui lui prescrivit des massages avec de

l'huile de romarin. Elle-même essaya de se soigner avec des douches froides, car elle pensait qu'elle avait simplement des troubles de la circulation sanguine.

A cette époque, Monika Obermayr, couturière et enseignante spécialisée en textiles, venait de terminer une formation de maîtresse d'apprentissage. Elle commençait un nouvel emploi à plein temps dans un atelier de tissage pour femmes handicapées mentales. C'est là qu'elle dut se rendre à l'évidence que quelque chose n'était pas normal. Elle était complètement dépassée par son nouvel emploi. Elle vécut sa plus grave poussée, avec paralysie d'une jambe, sans se douter qu'il s'agissait de symptômes de la SP. Aucun des médecins qu'elle consulta ne fut en mesure d'établir un diagnostic. Pour l'un d'entre eux, ces

troubles étaient d'origine psychique. Monika Obermayr quitta son travail, car elle ne se sentait pas à la hauteur.

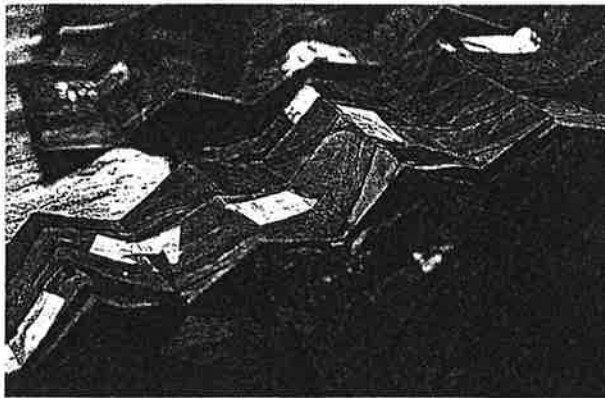
Elle commença un emploi à 50% à l'administration communale. Lors de la procédure d'engagement, elle exposa ses problèmes de santé au médecin de la caisse de pension qui lui conseilla de se faire immédiatement examiner par un neurologue. Celui-ci diagnostiqua une inflammation de la moelle épinière. Pour Monika, ce fut une révélation: «Au cours de ma formation, j'ai modelé une colonne vertébrale humaine pour un travail de création. Je conçois donc aisément que l'origine de mes troubles provienne de cette partie du corps.» Il n'était toujours pas question de SP. Lors d'un camp de vacances pour personnes âgées où elle officiait comme accompagnante, une collègue mentionna pour la première fois la sclérose en plaques. Monika Obermayr s'en souvient parfaitement. «Je réalisai subitement que j'avais quelque chose de grave. J'eus peur de mourir. Je voyais mon corps et je ne pouvais m'imaginer qu'il pourrait se détruire.»

Construire de nouvelles bases

De retour chez elle, elle questionna son médecin. Une ponction lombaire confirma le soupçon de SP.

Malgré le choc du diagnostic, la SP lui donna de nouvelles impulsions pour son travail artistique. Elle peignait avec plus d'intensité. Juste après l'annonce du diagnostic, elle façonna différents objets avec des branches, des feuilles d'arbre et de la terre. «Le sol se déroba sous mes pieds, j'avais besoin de reconstruire une nouvelle base.»

Dans son atelier, Monika Obermayr oublie sa maladie incurable. Elle ne s'intéresse qu'à son art, malade ou pas importe peu. «La peinture a toujours été une forme de thérapie pour moi. Je ne peins pas parce que j'ai la SP, mais le besoin de peindre est devenu plus urgent.» Pourtant la SP interfère aussi dans son travail créatif. L'artiste regrette de ne plus



En haut: Dans son atelier, Monika Obermayr oublie sa maladie.

Leporello – une alternative aux grands tableaux.

pouvoir peindre de grands tableaux depuis qu'elle est en chaise roulante. Sa peinture est devenue plus réduite de format, plus colorée et plus dense. Ses nouvelles œuvres sont toutes en format pliable Leporello.

Comme beaucoup de malades, Monika Obermayr a dû adapter son mode de vie à sa maladie. Elle a dû quitter l'atelier qu'elle occupait dans le secteur de Steinfels, où a eu lieu sa première exposition, car elle ne pouvait plus monter les marches. Elle a trouvé un autre atelier accessible dans une zone industrielle. Elle n'a jamais terminé sa formation de professeur de peinture, car elle ne se voyait pas donner la classe en chaise roulante. La maladie et les faiblesses qu'elle engendre la perturbent toujours, mais elle a appris à accepter la chaise roulante.

Des voisins serviables

Depuis qu'elle est en chaise roulante, Monika Obermayr s'emploie activement au problème de l'habitat pour handicapés. Elle vit actuellement dans une maison administrativement autonome qui fonctionne comme une communauté. Le seul ascenseur de la maison monte jusque sur le toit. «C'est idéal pour moi, car je vis

avec d'autres personnes tout en ayant la possibilité de me retirer dans mon appartement», déclare Monika Obermayr.

Les voisins sont très importants. Elle se sent acceptée et soutenue. Ils sont plusieurs à avoir la clé de son appartement et prêts à intervenir en cas de nécessité. Monika Obermayr a pourtant peur qu'un jour l'aide des voisins ne suffise plus. «Actuellement, cela va plutôt bien, mais si mon état se dégrade, cela deviendra difficile.»

D'autres modes d'habitation

En discutant avec d'autres handicapés physiques, une idée de projet d'habitation est née, un peu sur le modèle de ce qui existe déjà à Riehen (BL). Selon Monika et d'autres handicapés, il devrait y avoir à Zurich une maison pour handicapés physiques qui fonctionnerait selon le principe «autant d'autonomie que possible et autant de communauté que souhaitée». Dans son esprit, les habitants de la maison disposeraient de leur propre appartement, mais se retrouveraient à intervalle régulier pour un repas en commun. Il serait facile de se rendre visite, car toute la maison serait accessible en chaise roulante. Une antenne de Spitex ou éventuellement une infirmière de la Croix-Rouge serait facilement atteignable en cas d'urgence. Pour leurs autres besoins, les habitants de la maison s'organiseraient eux-mêmes.

Monika Obermayr est déjà en pourparlers avec une assistante sociale de la Société SP pour déterminer si un tel projet pourrait se concrétiser.

«La perspective d'aller dans un home me fait horreur», déclare-t-elle pour motiver son engagement. «J'ai surtout peur de perdre ma sphère intime.» Comme nous tous, elle cherche un abri et la sécurité.

Si vous êtes intéressé par les services AVJ en Belgique, adressez-vous à AVJ Wallonie asbl
tél & fax 081/22.88.10.