

Manuel Arn



Manuel Arn respire la joie de vivre. Il aime la vie et la savoure. La musique est depuis de nombreuses années la grande passion de cet homme de 49 ans, père de deux adolescents. Si autrefois sa préférence allait essentiellement à la musique folklorique, il apprécie aujourd'hui également la musique classique. Avant sa maladie, ce mécanicien de formation qui travaillait dans les domaines de la sécurité du travail et la gestion de qualité, était chef d'orchestre à titre accessoire. Selon lui, il bénéficie maintenant dans son quotidien des compétences acquises dans ce cadre. En effet, de par sa maladie, il est tous les jours tributaire du soutien des autres – que ce soit pour les soins ou pour les activités domestiques.

En 2014 on diagnostique à Manuel Arn une sclérose latérale amyotrophique (SLA), une pathologie dégénérative du système nerveux central et périphérique qui progresse très rapidement. Les personnes atteintes de la maladie perdent de la masse musculaire en permanence, aux bras, aux jambes et aux organes de la voix, de la mastication et de la déglutition. L'évolution de la maladie est très variable. Manuel Arn a besoin de son fauteuil roulant depuis un certain temps déjà et bénéficie d'une rente AI ainsi que d'une contribution d'assistance de l'assurance invalidité. Ses facultés motrices sont limitées à l'extrême. Pour autant, il est maître de nombreux aspects de son quotidien grâce à son téléphone portable et à sa tablette à commande oculaire ainsi que par le biais d'une communication verbale ouverte avec autrui.

Il apprécie tout autant de rester chez lui, à réfléchir sur la vie, que de prendre le train ou le taxi pour, par exemple, passer un weekend au Tessin. Il aime chanter – souvent chez lui et occasionnellement dans le cadre d'un projet. « Aujourd'hui je suis ma propre petite entreprise et employeur. J'occupe plusieurs assistantes et assistants aux talents multiples qui m'épaulent dans les actes ordinaires de la vie. », explique avec un sourire en coin Manuel Arn. C'est la contribution d'assistance de l'AI qui finance cette aide. Toutefois, et

c'est important pour lui, « les gens qui travaillent pour moi et m'épaulent, le font pour m'aider. Je crois qu'au-delà du salaire, moi aussi, je peux leur apporter quelque chose ». Il est pour autant conscient que ses « serviteurs » comme il les nomme également, sont des salariés avec des attentes et des questions banales de salariés.

Les enfants de Manuel Arn occupent une place très importante dans sa vie. Il entretient une relation profonde avec eux et ils habitent parfois chez lui. Il est persuadé de pouvoir beaucoup leur apporter malgré, ou précisément grâce, à sa maladie, que ce soit du temps et des expériences partagées ou des valeurs et de la proximité.

On note très vite que Manuel Arn n'est pas quelqu'un qui se révolte contre son destin. Ces dernières années, il s'est découvert de nombreuses nouvelles ressources et a appris à adopter différents points de vue. Il s'est donné pour devise : donne-moi la sérénité d'accepter ce que je ne peux pas changer, le courage de changer ce que je peux changer et la sagesse de distinguer l'un de l'autre. « Avec le recul je peux dire que j'ai eu ma grande crise avant la maladie », explique-t-il. « Peu après le diagnostic déjà, j'ai décidé de vivre dans l'instant présent et de ne pas seulement m'occuper de demain ou me laisser bloquer par la peur de l'avenir. En effet, si je vis continuellement dans la peur de ce qui peut se produire, je passe à côté des beaux moments du présent. Je suis encore au cœur de la vie et même en fauteuil roulant je peux rencontrer d'autres gens. » Aujourd'hui ce sont précisément ces rencontres et leurs histoires qui l'intéressent. Il n'est donc pas étonnant que Manuel Arn s'engage pour les personnes touchées par la maladie. Il est membre du Comité de l'Association SLA Suisse (www.sla-suisse.ch). Pourquoi ? « Parce que c'est intéressant et que je peux beaucoup apprendre et parce que je dispose de facultés et de temps. Je suis par ailleurs convaincu que pour les personnes concernées, une main tendue au bon moment est une aide de taille et je suis volontiers disposé à être une partie de cette main. »