

Edition 1 / 2022

JOURNAL

FRAGILE Suisse

Portrait

Tobias Bachmann souffre d'aphasie depuis son AVC. L'art lui permet de s'exprimer.

Prestations

Avec l'exposition «INVISIBLE», FRAGILE Suisse permet aux artistes concernés de mettre en valeur leur art et leur parcours de vie.

Focus

Art et lésions
cérébrales



Gaby Pfyffer
Membre du comité

Chère lectrice, Cher lecteur,

Une lésion cérébrale ébranle profondément l'identité de la personne qui en est victime. Il ne reste souvent plus pierre sur pierre de la vie antérieure et rien n'est plus comme avant. Bien des patientes et patients que j'accompagne comme logopédiste m'ont déclaré vivre une césure nette dans leur vie, un avant et un après.

La personne cérébrolésée doit faire le deuil de bien des choses qui semblaient aller de soi, et trouver ses repères dans un monde incertain. Il s'agit d'un long cheminement qui demande beaucoup de courage.

Cette recherche m'a toujours profondément impressionnée. Il s'agit, pour des personnes confrontées à une situation difficile, de retrouver le courage de vivre et de chercher leur voie en partant d'une nouvelle donne. Sur ce chemin, l'art et la création artistique peuvent se révéler une aide, car ils permettent une reconstruction avec d'anciennes ou de nouvelles «pierres» dont la personne cérébrolésée dispose.

Le peintre Albert Anker fut victime d'un accident vasculaire cérébral à l'âge de 70 ans. Atteint d'hémiplégie, il dut renoncer à la peinture à l'huile et se tourna alors vers l'aquarelle. Contraint à la position assise, il réalisa des œuvres de petit format comme de touchants petits portraits. En modifiant sa technique et la composition de ses tableaux, Anker trouva une nouvelle voie de manière exemplaire. Il put ainsi considérer et appréhender sa situation d'un œil neuf.

Je souhaite que l'art vous procure des instants de plénitude.

Cordialement,

Gaby Pfyffer
Membre du comité

Impressum journal FRAGILE Suisse | Edition 1/2022

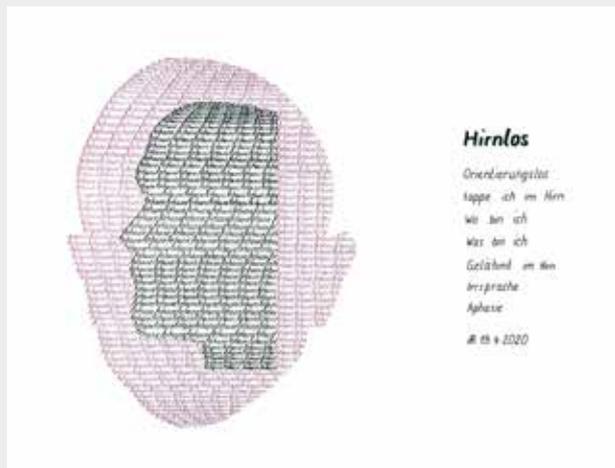
Tirage 45 000 ex. **Editeur** FRAGILE Suisse, Badenerstrasse 696, CH-8048 Zurich, 044 360 30 60, info@fragile.ch, www.fragile.ch **Design** Rebel Communication, 8004 Zurich, www.rebelcom.ch **Impression** Prowema GmbH, 8332 Russikon **Rédaction** Carole Bolliger, Sophie Roulin-Correvon **Vente d'annonces** fachmedien.ch, Zürichsee Werbe AG, 8712 Stäfa **Traductions** Dominique Naegeli-Gascon **Compte pour les dons** CCP 80-10132-0 **Abonnement** CHF 10.– par an, inclus dans le don ou dans la cotisation de membre.

Exposition artistique de personnes cérébrolésées

Peintures, dessins, photographies ou sculptures – l'éventail est large. Toutes les œuvres ont cependant un point commun: elles ont été réalisées par des artistes cérébrolésé-e-s. Au printemps 2022, FRAGILE Suisse offre à ces créatrices et créateurs la possibilité de présenter leurs œuvres dans le cadre de l'exposition «INVISIBLE», à la galerie «Kunstraum Oktogon» à Berne. Chaque artiste peut exposer une

œuvre ou un groupe d'œuvres. Leurs autres créations font l'objet d'une exposition numérique.

L'exposition est ouverte gratuitement aussi bien aux amateurs et amatrices d'art qu'au grand public. Nous avons le plaisir de vous inviter à cette manifestation et nous réjouissons des rencontres et des échanges qu'elle favorisera.



Lieu:

**galerie «Kunstraum Oktogon»,
Aarstrasse 96, 3005 Berne**

Heures d'ouverture:

Judi et vendredi, 14h00 – 19h00

Samedi, 11h00 – 15h00

Vernissage: 29 avril 2022, 17h00 – 19h00

Finissage: 21 mai 2022, 14h00 – 17h00

Informations complémentaires à la page 6



**Kunstraum
Oktogon** 

Le projet «Un guide à vos côtés» bientôt en Suisse romande

Le projet «Un guide à vos côtés» a débuté voici près de deux ans en Suisse nord-occidentale. Il consiste à assurer un soutien aux personnes cérébrolésées dès leur sortie d'une structure hospitalière. Cette initiative va s'étendre à la Suisse romande. En effet, FRAGILE Suisse s'associe au projet «Points de contact régionaux» de la GELIKO (Conférence nationale suisse des ligues

de la santé), soutenu par Promotion Santé Suisse. Julia Eugster, directrice des prestations, précise: «Un point de contact réunissant trois organisations, dont FRAGILE Suisse, sera proposé à Lausanne.» Nous vous transmettrons de plus amples informations au gré de la concrétisation du projet.

Projet FRAGILE Family: Nouvelle brochure «Familles avec un parent cérébrolésé»

Dans le cadre du projet FRAGILE Family, notre association a édité en début d'année une nouvelle brochure intitulée «Familles avec un parent cérébrolésé». Cette brochure d'information propose aux familles avec un parent cérébrolésé des pistes pour gérer et organiser leur vie quotidienne. Elle s'adresse principalement aux parents et décrit les conséquences qu'une lésion cérébrale peut avoir pour la famille. Il y est question aussi bien de la relation de couple que de la situation des enfants. Via l'édition de différentes brochures d'infor-

mations, FRAGILE Suisse entend fournir aux personnes cérébrolésées, à leurs proches et aux professionnels des informations aisément compréhensibles sur les lésions cérébrales et leurs conséquences.

Nous réitérons nos remerciements au Professeur Wolfgang Fries pour les conseils et le soutien dont il nous a fait à nouveau bénéficier à titre gracieux en tant qu'expert. Découvrez l'ensemble de nos publications sur notre site Internet: www.fragile.ch/boutique

Il voudrait parler, mais il ne peut pas.

Texte: Carole Bolliger / photo: Franziska Marty

Il y a 13 ans, Tobias Bachmann a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Aujourd'hui encore, il souffre d'une grave aphasie – un trouble du langage provoqué par son AVC. La peinture est devenue pour lui un exutoire qui lui permet de s'exprimer et de donner corps à ses émotions.

Karin et Tobias Bachmann sont assis à la table de leur salle à manger. Devant eux, deux albums de photos, souvenirs de leurs voyages au Canada et en Norvège. «Le Canada, c'est le dernier grand voyage que nous avons fait, c'était magnifique», raconte Karin. Son mari approuve en hochant la tête et sourit. Il voudrait ajouter quelque chose, mais aucun mot ne sort de sa bouche. «Parfois, ça le rend furieux», commente sa femme. Tobias, son mari depuis 35 ans, acquiesce à nouveau d'un signe de tête. Il pointe du doigt un tableau placé sur un chevalet dans la salle de séjour et qui représente un poing, dessiné au fusain. La personne à qui appartient ce poing n'apparaît pas, mais on devine qu'elle est en colère. Le mot «aphasie» est écrit en grosses lettres au-dessus du poing. Tobias désigne le tableau, puis lui-même. «Il voudrait parler, mais il ne peut pas», explique Karin. Son mari approuve et serre le poing.

Tobias Bachmann lutte avec l'aphasie depuis treize ans. Il ne peut s'exprimer comme il le voudrait. Les mots lui viennent à l'esprit, mais il ne parvient pas à les prononcer. L'aphasie provient de lésions situées dans certaines zones du cerveau. Chez Tobias, elle est la conséquence d'un AVC, provoqué par une rupture d'anévrisme en avril 2009. «Il dormait déjà quand j'ai voulu aller au lit. A ce moment-là, j'ai remarqué qu'il lui était arrivé quelque chose», se souvient Karin Bachmann. Venant d'une famille de médecins, elle a compris, en voyant que son mari avait la bouche de travers, qu'il n'y avait pas de temps à perdre. Elle a appelé les secours, et son mari a été conduit à l'hôpital cantonal de Zoug, puis transféré à l'Hôpital Universitaire de Zurich. Admis aux soins intensifs, il est resté hospitalisé dix jours.

Le solide soutien de la famille

En un instant, Tobias est devenu quelqu'un d'autre. Pilier de la famille, à la tête d'un bureau d'études prospère, passionné de montagne, il n'était plus que l'ombre de lui-même, comme le dit sa femme. Il ne pouvait plus marcher, était devenu hémiplégique et ne savait plus ni parler ni écrire. «Au début, j'ai eu très peur pour lui», partage Karin pour qui tout a aussi changé. Jusque-là, elle s'était consacrée à sa famille et à son foyer: «Tout à coup, j'ai dû m'occuper de tout. Les premiers temps, j'ai vécu comme une automate; j'étais juste heureuse que Tobias soit vivant.» La situation est aussi une épreuve pour leurs deux enfants, âgés de dix-sept et dix-neuf ans. «C'était un choc énorme pour eux», souligne-t-elle. Pourtant, les enfants parviennent à accepter la situation. «Pour eux, il était et il reste leur père.» Ils l'ont toujours soutenu. La famille est très unie.

Tobias passe cinq mois à la clinique de réadaptation de Bellikon (AG). Il doit tout réapprendre, comme un enfant. «L'infirmière m'a dit qu'il quitterait probablement la clinique avec un déambulateur. Mais elle ne connaissait pas mon mari», sourit Karin. Il a toujours été très tenace, voire obstiné. «Il s'est entraîné sans arrêt et sans renoncer jusqu'à ce qu'il puisse remarcher», ajoute-t-elle. La clinique de Bellikon informe Karin de l'existence de FRAGILE Suisse. «Je me suis adressée au département de conseil où on m'a donné des informations très utiles. Depuis 10 ans, mon mari participe aux semaines de logopédie et a réappris à se servir d'un ordinateur grâce à un cours d'informatique», dit-elle.

La peinture comme exutoire à ses émotions

Après sa réadaptation, Tobias Bachmann rentre chez lui, dans leur maison de Zoug d'où la vue s'étend vers le lac et jusqu'aux montagnes. «J'étais mariée depuis 27 ans avec mon mari, mais j'ai dû découvrir la personne qu'il était devenu. En tout cas, il n'avait pas perdu son humour», constate Karin. Le couple aime rire, se taquiner et voyager. En 2013, soit quatre ans après ce coup du sort, ils passent cinq semaines en Espagne. Le frère de Karin vit au nord de Barcelone. Elle apprend l'espagnol tandis qu'il suit un cours de peinture. La passion de Thomas pour la peinture n'est pas nouvelle. «Je me suis rendu compte que la colère l'étouffait et qu'il avait besoin d'une soupape pour évacuer son exaspération, ses frustrations et ses émotions», confie sa femme. Elle trouve un cours de peinture accompagnée qui séduit immédiatement son mari. Il a sans doute hérité son talent de sa mère qui a peint sa vie durant.

Tobias Bachmann montre un dessin, réalisé aux crayons de couleur et à la craie Neocolor, qui représente la mer et des nuages. Puis, il désigne un album de photos de vacances: «Il a fait ce tableau pendant l'un de nos voyages», explique Karin. Son mari rayonne. Quand ils voyagent, Thomas emporte toujours un bloc à dessin et des crayons. Il fait surtout des portraits à la peinture acrylique ou au fusain, plus rarement à la peinture à l'huile. Souvent, les yeux du sujet ne se voient pas; ils sont cachés ou fermés, sans que le peintre puisse expliquer cette particularité. En peignant, Thomas, âgé aujourd'hui de 63 ans, peut s'exprimer et canaliser ses émotions, dire ce qu'il ne peut plus dire par la parole. Quand son mari peint, il s'immerge dans son monde



à lui, parfois pendant des heures. «A ce moment-là, il ne faut pas le déranger», dit-elle en riant avec lui. Formant un couple soudé, ils ne ruminent pas le passé et se tournent vers l'avenir. «Il faut essayer et voir ce qui arrive», ajoute Karin, «c'est ce que mon mari dit toujours.» Le couple entretient une relation vivante et aime la vie. Leur prochain voyage est déjà en préparation.

Tobias Bachmann est l'un des 24 artistes cérébrolésés qui présenteront leurs œuvres à Berne, en avril, dans le cadre de l'exposition «INVISIBLE» de FRAGILE Suisse. «Quand je lui en ai parlé, il a tout de suite voulu participer», raconte Karin Bachmann. Son mari désire montrer son œuvre. Avoir été sélectionné pour l'exposition est aussi une marque d'estime. «Je ne suis pas uniquement une personne avec un handicap», déclare Karin Bachmann au nom de son mari, qui l'approuve d'un signe de tête.



Davantage de visibilité pour les personnes cérébrolésées

Texte: Carole Bolliger / photos: Franziska Marty

Du 29 avril au 21 mai 2022, l'exposition «INVISIBLE» présentera les œuvres de 24 artistes cérébrolésés, dans la galerie «Kunstraum Oktogon», à Berne. Trois artistes se présentent.



Nadia Bernold, 1966

Lésion cérébrale:

traumatisme crânio-cérébral de gravité moyenne, causé par un accident de ski. Fatigue, sensibilité aux stimuli, handicaps cognitifs et corporels, troubles de la concentration

Techniques artistiques:

peinture et papier mâché

«Après ma lésion cérébrale en 2016, il me fallait de l'aide pour tout. J'ai demandé à mes amis ce que j'aimais faire avant mon accident. Ils m'ont dit que j'avais toujours été créative. J'ai alors commencé à peindre et à faire du feutre, puis j'ai découvert le papier mâché. Cette technique me procure un bonheur unique. Le processus de création dans son ensemble me plaît: de la préparation du fil de fer jusqu'à la touche finale de peinture. La création artistique m'apaise et neutralise un instant le chaos qui règne dans ma tête.»



Eduard Neuhaus, 1960

Lésion cérébrale: commotion cérébrale grave, suite à un accident, hémiparésie

Technique artistique:

peinture (figurative, évolution vers l'abstraction et le surréalisme)

«Ma lésion cérébrale est due à un accident de moto dont je n'étais pas responsable. Depuis, ma capacité de travail est limitée à 10%, et je ne peux plus exercer comme artiste-peintre. Avec l'énergie qui me reste, je m'occupe du ménage (cuisine, lessive, nettoyage) et je m'astreins à peindre chaque jour. De la peinture figurative, j'évolue vers l'abstraction et le surréalisme. L'exposition de FRAGILE Suisse est une grande chance. J'espère que beaucoup de gens verront nos œuvres et les achèteront. Je peux aussi peindre sur commande, par exemple des portraits.»



Cornelia Portmann, 1963

Lésion cérébrale: méningiome stade 1; fatigabilité, difficultés de concentration, maux de tête

Techniques artistiques: peinture et photographie

«J'ai toujours fait de la peinture. Après mon opération au cerveau, j'ai réalisé que j'atteignais plus vite mes limites. Aujourd'hui, je peins moins, mais j'ai découvert la photographie. J'aime fixer en image ce qui me plaît et retient mon attention: les branches d'un arbre, la structure irrégulière d'une façade ou des choses inattendues, comme la croissance d'un petit pois ou des tentacules qui s'enlacent. Ça me fascine et ça m'inspire. L'art m'apporte une joie profonde et une sérénité intérieure. Mon activité artistique m'aide à retrouver ma place dans la vie quotidienne.»

 **Rendez-nous visite! Plus d'informations:**
www.fragile.ch/exposition2022

«En principe, toutes les formes d'art conviennent.»

Interview: Carole Bolliger

Une lésion cérébrale change beaucoup de choses. L'art aide la personne cérébrolésée à s'exprimer différemment. Birgit Hohnecker, psychologue, spécialiste en neuropsychologie, neuropsychologue clinique et psychothérapeute, anime des cours de photographie pour personnes cérébrolésées.

Birgit Hohnecker, comment l'art peut-il aider les personnes cérébrolésées?

Souvent, les personnes cérébrolésées ne parviennent pas à trouver les mots pour décrire leur état, leur vécu, après une lésion cérébrale. Tant de choses ont changé, et parfois la personne ne se reconnaît plus. Il est difficile de mettre des mots sur ce ressenti, mais l'art aide la personne cérébrolésée à s'exprimer d'une autre façon. C'est un exutoire, une soupape qui lui permet de donner libre cours à ses sentiments.

Que se passe-t-il dans le cerveau lorsqu'on s'adonne à une activité artistique?

La créativité ne siège pas dans une région particulière du cerveau. Le processus de création suppose l'interaction de différentes structures cérébrales.

Quelles formes d'art conviennent particulièrement? Lesquelles sont moins adaptées?

Cela dépend de la personne. Le plus important est le plaisir ressenti pendant l'activité. Il faut éviter de ressentir une pression, de se sentir contraint de faire quoi que ce soit pour se prouver quelque chose à soi-même ou aux autres, car la frustration et le découragement ne sont pas loin.

L'activité artistique est-elle recommandée après tous les types de lésions cérébrales? Peut-elle être contre-productive selon les lésions cérébrales?

On peut s'adonner à une activité artistique après tous les types de lésions cérébrales. La personne doit juste choisir une activité qu'elle peut exercer. Une personne atteinte d'hémiplégie qui ne peut plus utiliser sa main dominante ne pourra pas dessiner de manière détaillée, mais elle pourra appliquer de la peinture sur une toile avec son autre main. Une personne ayant un trouble du langage ne parviendra peut-être pas à écrire des histoires, mais



Birgit Hohnecker
Neuropsychologue,
thérapeute

elle pourra s'exprimer par le biais de la photographie. Le processus de création est contre-productif s'il s'accompagne d'attentes qui ne peuvent être réalisées.

Vous animez des cours de photographie pour les personnes cérébrolésées. Qu'est-ce que la photographie leur apporte?

La photographie permet aux personnes cérébrolésées de s'exprimer et de montrer le monde qu'elles voient, sans fournir d'explications. Chacun-e présente son propre «point de vue». Souvent, le même motif se décline en une multitude d'images différentes et à la fin du cours, les participants regardent ensemble les photos prises. Cette mise en commun permet à chacun-e d'élargir son champ de vision et cela favorise la créativité.

Certaines personnes cérébrolésées aimeraient trouver une forme d'expression artistique, mais ne savent pas comment s'y prendre. Que peuvent-elles faire?

Pour commencer, le mieux est de se lancer et d'essayer. FRAGILE Suisse propose des cours qui durent un ou deux jours. Si le cours n'a pas plu, la personne saura que cette forme d'art ne lui convient pas. En revanche, si le cours lui a plu, elle aura peut-être trouvé un nouveau passe-temps qui lui réservera sans doute des surprises intéressantes.

Cours



S'initier à la créativité en participant au cours «Je crée donc je suis»

Lancé en 2019, le cours suscite chaque année le même enthousiasme et voit ses participants renouveler leur intérêt fidèlement. Il permet de découvrir et d'explorer sa créativité, de prendre contact et de se familiariser avec différentes formes d'expression en arts plastiques et visuels. Explorer de manière singulière et libre au lieu d'apprendre des techniques, expérimenter l'instant et non le résultat: une recette qui fait naître la créativité et qui permet de renouer avec soi. «Je sortais du cours toujours mieux que lorsque j'arrivais. La créativité et l'échange me font du bien au moral», nous confie une ancienne participante. De différentes manières, les participants au cours «Je crée donc je suis» partagent le même ressenti. Et vous? Souhaitez-vous tenter l'expérience? Nous vous le recommandons. Les ateliers sont accessibles à tous et ne nécessitent aucune connaissance artistique. L'atelier a lieu durant quatre séances. Elles se dérouleront les mercredis 23 mars, 30 mars, 27 avril et 4 mai 2022.



 **Informations et inscriptions:**
fragile.ch/cours-jecree/

Participez et gagnez

Doper sa mémoire et sa concentration en jouant

Le jeu «Yessss!» est composé de billes de 12 couleurs différentes, assemblées par groupes de formes variées. Il passionnera petits et grands: chacun peut jouer à sa manière, en prenant son temps et en choisissant lui-même la complexité des exercices à résoudre. Ces puzzles d'un nouveau genre se résolvent seul, à deux ou en groupe. Ce jeu convient bien aux personnes cérébro-lésées. En effet, il permet d'entraîner la mémoire, la patience, la concentration et la capacité visuo-spatiale. Il comporte plus de 600 niveaux de difficulté et plus de 22 000 combinaisons possibles.

FRAGILE Suisse offre trois de ces jeux astucieux, dont Rex Metall SA lui a fait cadeau

Les personnes gagnantes seront tirées au sort. Pour participer, envoyez un courriel avec la mention «Jeu Yessss» et vos coordonnées à kommunikation@fragile.ch.

Date limite d'envoi: 30 avril 2022.



Engagement

D'autres mondes, d'autres vécus – à l'écart de la scène artistique officielle

Propos recueillis par Carole Bolliger

«Dans la galerie «Kunstraum Oktogon», j'organise régulièrement des expositions auxquelles une galerie n'ouvrirait pas ses portes. Ces expositions poursuivent souvent des buts différents, de nature non commerciale. Je tiens aussi à faire connaître au public des activités artistiques qui naissent à l'insu de tous, dans des conditions spéciales. Elles dégagent une force particulière. Mon amitié avec Gaby Pfyffer, membre du comité de FRAGILE Suisse, s'est nouée à la faveur de projets artistiques et a pris forme, une nouvelle fois, dans notre collaboration autour de l'exposition «INVISIBLE».

En tant que médecin, je suis parfois en contact avec des personnes présentant des difficultés cognitives. Leur handicap peut être congénital, acquis ou de nature psychiatrique. Il est intéressant pour moi d'observer de quelle manière ces personnes créent. Ces formes d'expression souvent insolites peuvent ouvrir une porte sur d'autres



Dr Ferdinand Oberholzer

mondes et d'autres vécus, à l'écart de la scène artistique officielle. En effet, il est fréquent que les déficiences d'origine cérébrale n'altèrent pas la créativité. La rencontre avec les travaux des artistes de FRAGILE Suisse suscite chez moi beaucoup de curiosité et d'intérêt.»

Le Docteur Ferdinand Oberholzer est propriétaire de la galerie «Kunstraum Oktogon» à Berne. Il met ses locaux à disposition de FRAGILE Suisse pour l'exposition «INVISIBLE». Merci de tout cœur!