

# PARAPLÉGIE

AUTOFOCUS

## La communication Clé de l'autodétermination

---

14 MOYENS AUXILIAIRES  
Une tablette  
qui parle

20 RENCONTRE  
Sandro Schaller ouvre  
de nouvelles portes

26 JARDIN THÉRAPEUTIQUE  
Nature et humain  
se soignent

Les gestes qui sauvent.  
Les apprendre  
et les réapprendre.



Cours et conseils à Nottwil, ou dans vos locaux  
dans les quatre langues nationales.

[www.sirmed.ch](http://www.sirmed.ch)

**SIRMED**

Institut suisse de médecine d'urgence



Chère bienfaitrice, cher bienfaiteur,

Continuité et renouvellement doivent aller de pair pour garantir la stabilité d'une organisation. Aussi le Conseil de fondation de la Fondation suisse pour paraplégiques a-t-il fait en sorte que son organe de direction se renouvelle continuellement afin de permettre à la nouveauté d'advenir. Celui-ci s'est acquitté de cette tâche en abrégeant la durée des mandats et en introduisant une limite d'âge pour ses membres.

Fin avril, Daniel Joggi prendra sa retraite après dix ans d'activité à la tête du Conseil de fondation. Une retraite bien méritée vu l'ampleur de la mission accomplie depuis décembre 2009. Grâce à son goût pour la pondération et le consensus, le calme, doublé d'un élan qui a profité à toute notre organisation, n'a pas tardé à revenir au sein de notre groupe. Son action aura projeté une grande clarté sur les tâches des différentes entités de notre organisation et leur coopération, boostant confiance et respect mutuel. Imperméable à tout dogmatisme, il aura toujours été animé du désir de discuter et de convaincre.

Sa présidence, son travail, sa persévérance et surtout la façon dont il mène sa vie d'homme tétraplégique laisseront une empreinte indélébile à Nottwil. Son brillant esprit et son infinie patience continueront de nous fasciner. Accourant chaque fois que l'on avait besoin de lui – avec la ponctualité que tout le monde lui connaît, ne plaignant pas sa peine, il restera pour mon équipe et moi-même une personnalité invariablement en quête de solutions et dotée d'un état d'esprit qui dit oui à la vie.

Avec son départ, le Groupe suisse pour paraplégiques perd un modèle. Nous, nous perdons un ami. Cher Daniel, nous te souhaitons tout de bon, à toi et ta femme Françoise. Merci pour tout. Tu vas nous manquer ici à Nottwil.

D<sup>r</sup> jur. Joseph Hofstetter  
Directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques



14



20

## Autofocus

- 6 **COMMUNICATION CENTRÉE SUR LE PATIENT** Pour une prise en charge réussie, les spécialistes se forment à la communication.
- 10 **L'AVIS DE L'EXPERT** En milieu hospitalier, les règles de la communication sont autres. Personne ne les connaît mieux que Wolf Langewitz.
- 14 **MOYENS AUXILIAIRES** Daniel Rickenbacher communique par le truchement d'une voix que lui prête sa tablette. Il envisage son avenir d'un bon œil.
- 16 **CONTRÔLE D'ENVIRONNEMENT** Gaby Pozzi est reliée à son appartement par un système de chez Active Communication qui lui procure une grande liberté.
- 18 **GUIDE PRATIQUE** Améliorer sa propre façon de communiquer.
- 19 **DIGRESSION** Franc jeu

## Pôle de compétence

- 20 **RENCONTRE** Après son accident de motocross, de nouvelles portes s'ouvrent pour Sandro Schaller.
- 25 **INVITATION** Assemblée générale à Nottwil.
- 26 **APPEL AUX DONNÉS : JARDIN THÉRAPEUTIQUE** Nouvelles formes de traitement hors les murs. Une lacune de plus de comblée dans le domaine de la rééducation intégrale.
- 28 **RECHERCHE** La Recherche suisse pour paraplégiques prise en exemple à l'international.
- 29 **FONDATION** Sous la houlette du président Daniel Joggi, notre réseau de prestations a été bel et bien recadré.
- 30 **WINGS FOR LIFE** La fondation sise à Salzbourg poursuit des objectifs qui sont de taille en matière de recherche sur la moelle épinière.
- 32 **AUJOURD'HUI J'AI ÉTÉ UTILE** Le médecin assistant Felix Schatter endosse déjà beaucoup de responsabilités.
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
- 33 **REMERCIEMENTS**
- 34 **À VENIR**

# CHF 62 200

C'est la somme engrangée en 45 jours suite à la levée de fonds de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) qui sera allouée à la location d'engins de sport via la plateforme *wemakeit.ch*. Grâce à la solidarité hors du commun des 483 donatrices et donateurs, le but initial que la FSP s'était fixé (qui espérait récolter CHF 50 000) a été dépassé. De sorte qu'un engin de sport supplémentaire pourra être acheté. Un grand merci.

## Fenêtre musicale

Pour caresser les oreilles, celles des patientes et patients ainsi que celles de leurs proches, place à la musique classique en unité de soins intensifs et dans les unités de soins, en soirée, comme lors des traditionnels « vendredis en musique ».

## Concert ouvert à tous

13 mars 2020, 19 h 30, CSP, espace de recueillement

**Soirée cinéma : film muet en musique** avec le claviériste Stéphane Mottoul. Entrée libre

 [www.musikalisches-fenster.ch](http://www.musikalisches-fenster.ch)



## Paralysé-es médullaires de l'année 2019

Ursula Schwaller, architecte fribourgeoise, ainsi que Peter Lude, psychothérapeute argovien, ont été élus « paralysé-es médullaires de l'année 2019 » par la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Cette 27<sup>e</sup> édition a rendu hommage au rôle de modèle qu'ils jouent tous deux pour les personnes touchées par la paralysie médullaire et à leur parcours hors du commun : réussites sportives et sociétales dans le domaine de l'inclusion pour Ursula Schwaller (2<sup>e</sup> à partir de la droite); remarquables études scientifiques pour Peter Lude (2<sup>e</sup> à partir de la gauche) et son épouse Yvonne Sigrist, couronnées par le prix Sir Ludwig Guttman. Outre son activité de psychothérapeute, Peter Lude siège au conseil municipal de Bad Zurzach. (À gauche : Guido A. Zäch, à droite : Heinz Frei)

## Examens blancs avant Tokyo

En attendant les Jeux paralympiques de Tokyo, quelque 400 athlètes de haut niveau, dont Manuela Schär et Marcel Hug, participeront au World Para Athletics Grand Prix. Ils tenteront de sécuriser le contingent d'athlètes suisses éligibles et sélectionnables sur la piste rapide de Nottwil. Sont intégrés dans ce grand événement « ParAthletics 2020 » les championnats suisses ouverts à tous et le « Daniela Jutzeler Memorial ». Les spectatrices et spectateurs peuvent déjà s'en réjouir. L'ambiance promet d'être bonne avec château gonflable, manège, atelier de maquillage aux abords de la Sport Arena de Nottwil, et saucisses gratuites.

## ParAthletics 2020

28 au 30 mai et 1<sup>er</sup> juin, Sport Arena Nottwil

 [www.parathletics.ch](http://www.parathletics.ch)  
Toutes les épreuves pourront être suivies en streaming.



## « Ma première année au service des soins »

Le 1<sup>er</sup> octobre, Andrina von Burg, 21 ans, originaire de Madiswil (BE) a pris du service au Centre suisse des paraplégiques. Elle alimente notre blog où elle parle de son métier d'infirmière à l'unité de soins C et de ce qu'elle (y) vit. Pour suivre son travail au jour le jour, il suffit d'aller sur Instagram (en allemand).

 **Blog :** [www.paraplegie.ch/andrina](http://www.paraplegie.ch/andrina)

 [www.instagram.com/paraplegie](https://www.instagram.com/paraplegie)



© RTS 2020

### Conseils Vie de l'ASP à la TV romande

Désireuse d'en savoir plus sur le travail de la Fondation suisse pour paraplégiques et ses filiales en Romandie, la RTS a réalisé un clip dans le cadre de l'émission (« Ensemble ») dans laquelle la mission de Yann Avanthey est présentée. Lui-même en fauteuil roulant et conseiller Vie auprès de l'Association suisse des paraplégiques à Sion, il était escorté par une équipe TV qui l'a suivi dans ses activités en faveur des personnes blessées médullaires.



**i** Émission RTS : <http://bit.ly/rtsensemble>



### Rallye caritatif jusqu'en Gambie

« La cordialité de l'accueil que m'ont fait les gens en Gambie m'a profondément touché ». En témoigne cette photo à l'arrivée d'Urs Lussmann, cet homme paraplégique qui, après avoir longé les côtes de l'Afrique occidentale sur 7000 kilomètres au volant de la voiture qu'il a depuis 20 ans, en a fait cadeau à l'organisation caritative Dresden-Banjul en Gambie. Il a également remis deux fauteuils roulants Orthotec en bon état à la première école d'insertion du pays. Rendez-vous sur notre blog où le Zurichois de 51 ans dépeint, photos à l'appui, où l'a mené ce voyage haut en couleur. Voyage que notre communauté Facebook a aussi suivi de près.

**i** [www.paraplegie.ch/urs](http://www.paraplegie.ch/urs)

# 88 157

C'est le nombre d'affiliations permanentes à la Fondation suisse pour paraplégiques, soit une hausse de 11,4% en 2019.

### Concours ParaForum

**Stefanie Fischer** de Winterthour est la première lauréate 2020 du concours ParaForum. Elle pourra aller, un soir, savourer la cuisine raffinée du restaurant Sempia à concurrence de CHF 200, à l'Hotel Sempachersee, établissement qui fait partie du Groupe suisse pour paraplégiques sur le campus de Nottwil.

**i** [www.paraforum.ch](http://www.paraforum.ch)

# 36%

C'est le pourcentage de personnes blessées médullaires qui ont des épaules douloureuses. Les femmes sont deux fois plus concernées par ce mal que les hommes, d'après l'étude à long terme SwiSCI de la Recherche suisse pour paraplégiques, le déficit de mobilité étant compensé par les épaules qui sont très sollicitées. Vu que ces troubles au niveau des épaules sont durs à guérir et qu'ils sont très invalidants, il faut tout faire pour les prévenir.

À Nottwil, l'intégrité des épaules est au centre des préoccupations du corps médical et scientifique. Le travail des chercheuses et chercheurs, qui traquent les facteurs déclencheurs de la douleur, permet d'élaborer des mesures préventives.

**i** [www.paraplegie.ch/spf](http://www.paraplegie.ch/spf)



© SRF Oscar Alessio



Lors d'une édition spéciale où le quiz de la RTS « 1 contre 100 » a été diffusé, la quadruple championne de lutte suisse a gagné CHF 29 562 et en a fait don au Centre suisse des paraplégiques. Un immense merci à **Sonia Kälin** !

45, Lederer, a blonde hair  
 = Instruktion Information  
 Wie sollen sie sich verhalten?  
 Anbahnung von so auf dem  
 willkür!  
 Wie sollen sie sich verhalten...  
 Teil Personen haben  
 Wie finden Herr oder, 2. Gespräch  
 keine Herr, 2. Gespräch, 3. Gespräch  
 → nicht willkür!  
 OA - Gefährdungswert  
 A: Was ist die wichtigste Sache?  
 Ich bin nicht besser, das ist wichtig  
 es kann nicht sein, dass...  
 → Take an history  
 TIK

♀, 36 J, Para, Dem. Todator  
 OA Veste → Veste und Veste  
 P: Ich habe keine Veste.  
 P: (lacht zu) Wenn ich in die Arbeit  
 gehe, ist das Pförtel nicht...  
 P: Wie machen Sie sich...  
 Veränderung kann von OA +...  
 ♀, 56 J, Gerichte, GRS, Fungus, parat  
 Problem mit...  
 P: Ich habe gehört, dass Sie...  
 P: Die...  
 P: Was...  
 P: Ich...  
 P: Arbeit...  
 P: Ich...  
 ERO

56 J. ♀, metastas. Ca. Para  
 A: Was sind Ihre Ziele?  
 P: Aufrecht sein und laufen können  
 < Ha < < ZIELE AGENDA  
 A: Es wäre wichtig, Haut abzugeben,  
 damit Reha + ist Bettwäsche!  
 P: Habe es nicht aus.  
 < Sein Sie nicht einschränken, CIAO  
 20 J, ♀, Cerebralerese Hand-Op  
 P: [Stumpf] - Haben Sie die...  
 abgesprochen?  
 Pa: Ich habe gemacht...  
 P: Aber Sie wissen doch, wie  
 me Schere...  
 e hat sie weggehomm-



Wolf Langewitz (2<sup>e</sup> à partir de la droite) avec les participant-es au cours, à Nottwil.

# Des patientes et des patients éclairés

## La communication en contexte médical

**Médecins et thérapeutes**, tous les professionnel·les de santé exerçant au Centre suisse des paraplégiques suivent une formation de communication centrée sur le patient. L'impact est considérable pour le bon déroulement des processus de prise en charge.

Plus de sensations dans les jambes, pas d'informations et un sombre pressentiment. Qu'est-ce qu'il a pu cogiter en attendant d'être rapatrié en Suisse, dans un hélicoptère de la Rega. « Ils m'ont fait passer des radios, la femme médecin sur place était très gentille, mais le doute a été une grande épreuve pour moi », explique Roman Späni.

C'est un banc de sable qui lui a été fatal. En vacances au Cap-Vert, il voulait montrer à ses deux fils comment faire pour bien prendre les vagues en plongeant. Quinze heures après, il atterrit sur le toit du Centre suisse des paraplégiques (CSP). « Ils n'ont pas mis longtemps à me diagnostiquer », nous confie-t-il. Sa famille et lui consentent à l'opération de la colonne vertébrale que lui conseillent les médecins de Nottwil. S'est-il senti débordé? Sa réponse est négative. Et d'insister sur la qualité de l'échange avec l'équipe médicale, un échange ciblé et à la hauteur.

Tétraplégique depuis quatre mois, cet homme de 42 ans, originaire de Freienbach (SZ), est resté à Nottwil où il en apprend tous les jours un peu plus sur son corps et la complexité de la paralysie médullaire. « On m'informe bien et surtout on m'explique bien. Quand on ne comprend pas, on peut demander sans se gêner. »

### Pas les mêmes motivations

R ressortir de chez le médecin avec l'impression d'être incompris-e ou dépassé-e par les termes médicaux est fort désappointant. On aurait aimé une meilleure communication. Disons qu'il y a plus réconfortant qu'une salle de consultation ou une chambre d'hôpital et il y a tout ça : la maladie, la douleur, l'inquiétude, la peur. Au cabinet médical, patient-e et praticien-ne n'ont pas les mêmes motivations : l'un ou l'une veut savoir ce qui ne va pas, et guérir. L'autre attend des indications précises de la part de son ou sa patiente pour

poser le bon diagnostic. Autre source d'anxiété : le décalage qu'il peut y avoir entre les connaissances de part et d'autre.

« On n'échange pas d'égal à égal, comme avec un ami ou une amie, quand on est face à une personne qui a une certaine autorité », explique l'expert en communication Wolf Langewitz en ajoutant : « Souvent, les patient-es occultent leurs peurs et taisent certaines choses. » Professeur en médecine émérite de l'Université de Bâle, il donne des formations avec Anke Scheel-Sailer, médecin adjointe Paraplégiologie au CSP, à Nottwil. Ce qu'ils enseignent? La communication en contexte médical. Ce que les participantes et participants apprennent? La communication centrée sur le patient. Comment l'amener à dire ce qu'il a à dire? Comment atteindre les objectifs d'entretien? Comment faire passer les informations pour préparer la prise de décision. « Chez nous, la fixation des objectifs de rééducation repose sur le triptyque patient-es-proches-professionnel·les de santé; ceux-ci passent un accord ensemble », relève Anke Scheel-Sailer. « D'où l'importance de communiquer au cas par cas, avec tact et professionnalisme. »

### Le rôle de la communication au CSP

L'idée de former à la communication est venue des sondages de satisfaction mis en œuvre auprès des patient-es et équipes interprofessionnelles. On s'est aperçu qu'il y avait des potentiels d'amélioration. « Nous avons réalisé que la communication était une question majeure et qu'il fallait l'investir en continu », explique le directeur du CSP Hans Peter Gmünder qui veut que la maxime du « patient éclairé » reste ancrée dans la pratique quotidienne.

« Tout l'art de la médecine consiste à trouver le traitement idéal qui conviendra à telle personne »,



« On ne dit pas les mêmes choses selon que l'on parle à son médecin ou avec ses amis. »

Prof. Dr méd. Wolf Langewitz

### Meilleure santé

Les patientes et patients des médecins qui communiquent bien sont « mieux portant-es » : ils ou elles consultent moins souvent, ont moins de troubles, moins besoin de faire faire des analyses et des examens, et prennent moins de médicaments.

>

poursuit le directeur de clinique. Les médecins et thérapeutes ont en général plusieurs modes de prise en charge à proposer. C'est au cas par cas et d'un commun accord avec les personnes concernées que le choix se fait. « Si nous voulons qu'un rapport de confiance s'établisse entre les professionnel-les de santé et nos patient-es, il faut que celles-ci et ceux-ci aient de bonnes raisons de penser qu'on leur a dûment fourni toutes les informations utiles », souligne-t-il.

Afin d'améliorer la communication, des formations et des « grammaires » pour la visite au chevet du ou de la patiente et pour la conduite d'entretien ont été élaborées pour tous les échelons hiérarchiques du CSP. Leur mise en pratique a permis d'améliorer ce point au fil des sondages de satisfaction. Ces nouvelles grammaires et structures apportent un réel appui en termes de clarté et de compétences pour les équipes interprofessionnelles. Et les retombées positives ne s'arrêtent pas là. Inscrite dans la formation permanente, la communication telle qu'elle a lieu à Nottwil profite aussi à la culture d'entreprise.

### **Poser des questions. D'accord, mais comment ?**

Comment faire pour expliquer en quelques minutes les points cruciaux lors de la ronde au chevet du ou de la patiente sans perdre de vue ce qui fait que celle-ci ou celui-ci aura de bonnes raisons de penser qu'il ou elle est bien pris-e en charge ? Explications du directeur : « Savoir de quelles informations le ou la patiente a absolument besoin sur le moment, c'est de cela qu'il s'agit dans nos cours de communication. » C'est un exercice extrêmement difficile. En dire trop, c'est prendre le risque de le ou la noyer dans la masse d'informations. Ne pas informer suffisamment, c'est priver le ou la patiente de la possibilité de poser des questions cruciales.

Anke Scheel-Sailer et Wolf Langewitz attachent beaucoup d'importance à la théorie ainsi qu'à la pratique et aux astuces. Dans le cours d'aujourd'hui, les apprenant-es citent des



cas concrets qui leur ont posé des difficultés ; les deux experts en communication les décortiquent. Premier conseil : dans certains cas, il faut réfléchir à un ordre du jour, à la modalité temps et aux points à clarifier.

Pour en savoir plus sur l'autre, il y a deux moyens d'y parvenir : on pose des questions ou

## « Il faut user de tact dans sa manière de communiquer en milieu hospitalier. »

D<sup>r</sup> méd. Anke Scheel-Sailer

on écoute. Les deux sont utiles. Pour poser un diagnostic, il faut cibler les questions. Mais il ne faut pas s'en tenir aux questions ciblées. « On risque de s'enfermer dans sa propre façon de raisonner et de rater certaines choses. » Mais les questions trop ouvertes appellent parfois des réponses exubérantes. Raison pour laquelle il vaut mieux opter pour un bon mix entre questions ciblées et écoute active.

### **Marée d'informations ?**

La quantité d'informations que les professionnel-les de santé doivent faire passer en peu de temps est énorme. En médecine interne, ils ont huit minutes et demie à disposition pour la visite ;

#### **Traitement des informations par le cerveau**

La « mémoire vive » du cerveau est capable de retenir 7 (au maximum 10) informations en même temps et à en traiter entre 2 et 4 dans le même temps. Elles sont perdues en l'espace d'une vingtaine de secondes si on ne les réactive pas.





À gauche Anke Scheel-Sailer donne des conseils pratiques.

À droite Pour le directeur du CSP D<sup>r</sup> méd. Hans Peter Gmünder, la communication est une question majeure.

En bas Roman Späni se livre dans notre blog :

[www.paraplegie.ch/roman](http://www.paraplegie.ch/roman)



en soins aigus, il faut donner une vingtaine d'informations dans ce laps de temps. « Nous parlons beaucoup », estime le professeur Langewitz pour qui ce n'est pas étonnant que les patient-es en retiennent si peu. Si on les submerge d'informations, on met à mal le credo du patient éclairé.

Il faudrait se limiter à sept (au maximum dix) informations nouvelles. Il faut jauger le risque encouru si l'une d'elles est omise, et le péril à méconnaître cette omission jusqu'à la prochaine visite. Puis on fait répéter le ou la patiente pour s'assurer qu'il ou elle a bien intégré l'essentiel de ce qui a été dit.

Comment s'acquitter de toutes les tâches dans le temps imparti? Le conseil revient souvent pendant le cours: structure, structure et encore structure. Pour gagner du temps. « Avec une structure simple, c'est plus facile de réfléchir à ce que je veux dire. Si vous voulez être sûr-es que votre interlocutrice ou votre interlocuteur a compris l'information et son utilité pour la prise de décision, elle doit compter parmi les deux (au maximum quatre) informations que le cerveau est en mesure d'assimiler. Restez simple et n'ayez pas peur des silences », insiste Anke Scheel-Sailer.

### **S'accrocher et persévérer**

Après sa grave blessure rachidienne et son évacuation à Nottwil, Roman Späni est convaincu d'avoir fait le bon choix de se faire opérer. Les

premiers temps, la question de savoir s'il allait pouvoir remarquer un jour le travailait, d'autant plus que personne n'était disposé à se prononcer sur la question. « Au début, je me demandais pourquoi. Et on me l'a expliqué », dit-il. C'est que la paralysie médullaire n'est pas quelque chose de linéaire; chaque cas évolue différemment.

Cet électromécanicien, qui est à la tête de sa propre entreprise et rompu à la mise en service de machines partout dans le monde, voit sa rééducation à Nottwil comme un processus, un déploiement d'appareils, de ressources et d'énergie: services sociaux, orientation professionnelle, aménagement de son logement et de son véhicule, recours ou non à la chirurgie de la main tétraplégique. Des sujets qui se rapportent tous à la question de son autonomie qu'il entend récupérer pendant sa rééducation.

« Dès que quelque chose m'inquiète, j'en parle d'abord à un soignant ou une soignante. Parfois, on me dit d'en parler au médecin lors la visite », dit Roman qui trouve la communication très bonne au CSP. Son conseil: s'accrocher, ne pas mollir tant qu'on n'a pas eu ce qu'on voulait. « Ici, les questions ne restent pas sans réponse, on peut toujours poser des questions. Des fois, il faut quand même s'y prendre à deux fois. Le tout est de ne pas baisser les bras. »

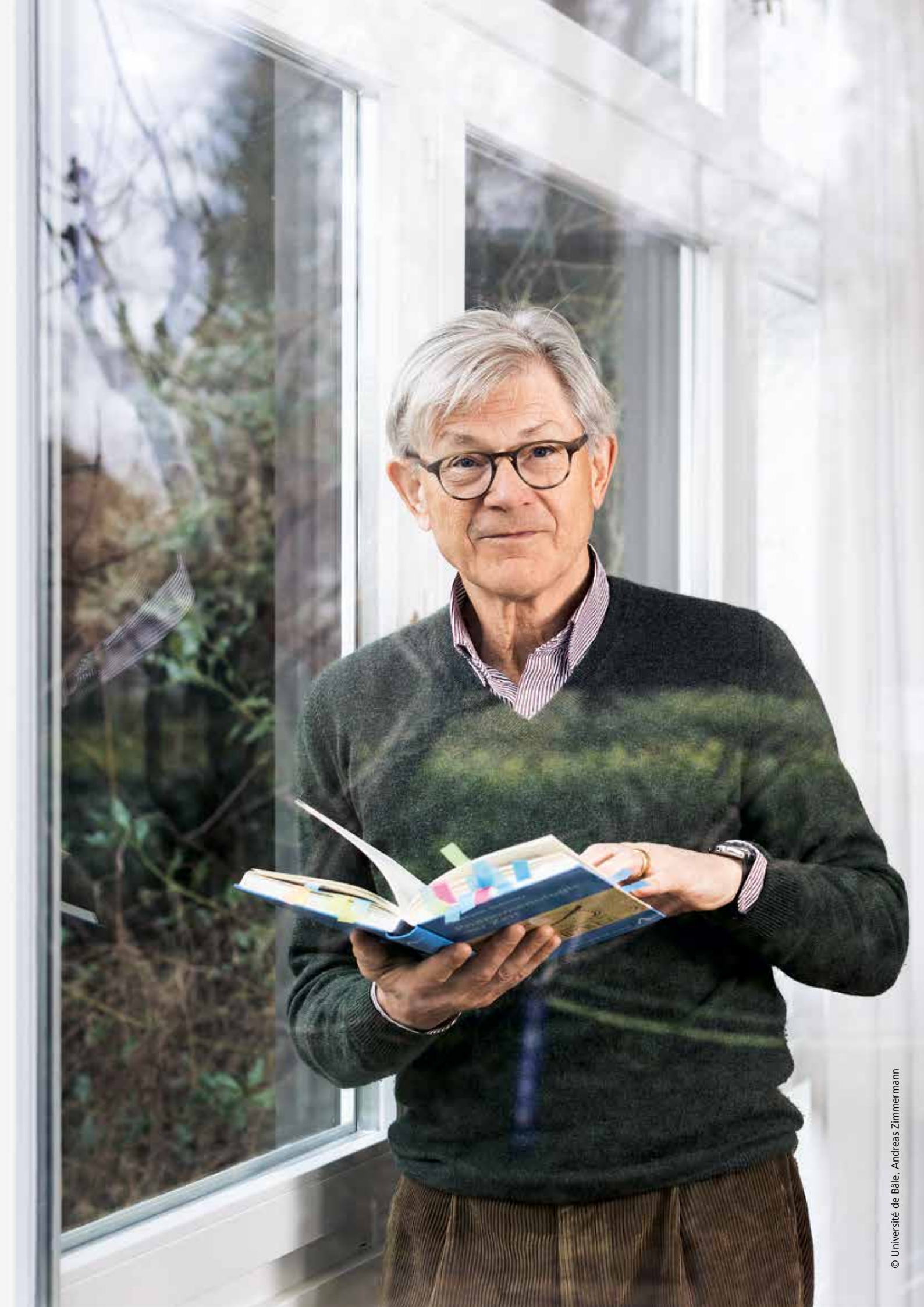
(hbr, kste/hbr, we) ■

### **Une démarche carrée**

*Attendre, répéter, refléter, résumer* afin de cerner le problème. Cette démarche permet d'ouvrir l'espace du dialogue et d'apprendre des choses que le ou la patiente ne raconterait pas de sa propre initiative.

### **Structure, indispensable**

1. Préciser dès le début le temps qu'on a à disposition.
2. Évoquer les aspects d'ordre organisationnel (« *Si jamais mon bip sonne, je dois vite y répondre* »).
3. Fixer l'ordre du jour avec son interlocutrice ou son interlocuteur.
4. L'annoncer quand on passe à un autre sujet (« *À présent, je souhaiterais aborder cet autre volet avec vous* »).



# Cours de communication

« Il suffit de l'écrire sur un bout de papier. »

**En milieu hospitalier, les règles de la communication sont autres.** Personne ne les connaît mieux que le pionnier bâlois Wolf Langewitz.

## **Wolf Langewitz, quand un médecin parle dans son jargon, on a énormément de mal à comprendre quand on n'est pas du métier.**

Je dirais qu'en Suisse on risque moins de tomber dans la pédanterie car les dialectes suisses ne se prêtent pas au ton professoral. C'est aussi vrai pour les spécialistes qui sont, eux, confrontés au problème des abréviations qui pullulent. Elles facilitent la vie, mais posent aussi des difficultés, notamment quand on s'entretient avec des non-initiés et qu'on ne les a plus en tête. On perd du temps, et c'est fatigant.

## **Communique-t-on autrement avec sa hiérarchie, comparé à vos débuts de jeune médecin ?**

Vers la fin des années septante, on a vu se développer un mouvement politique qui s'en est pris à l'ordre établi, et ces messieurs-dames de l'enseignement supérieur ont été enjoins de légitimer l'autorité dont ils ou elles se réclamaient. Nous nous appuyions à l'époque sur des principes éthico-politiques mettant l'individu au centre de notre travail. Notre approche centrée sur le patient se heurtait à une génération de collègues masculins adeptes du modèle patriarcal : le médecin est le dépositaire du savoir et n'a pas, ou peu, besoin du patient. C'est ce que nous avons remis en question.

## **Cela a-t-il porté ses fruits ?**

À l'époque, oui, mais ça n'a pas duré. La vieille garde qui avait essuyé le feu de nos

critiques a fait son retour dans les années nonante et croisé le fer. Aujourd'hui, nous sommes dans une impasse. Notre mouvement a toutefois fait de nous des alliés pour les patientes et patients. De nos jours, on ne peut plus passer outre à leur avis. Nous avons intégré un module communication en médecine, dans les épreuves orales de l'examen d'État. Néanmoins, le manque de temps, de ressources et les réductions de personnel rognent sur la communication centrée sur le patient : les politiques appellent de leurs vœux des « patients informés » qui discutent des alternatives avec les spécialistes, et limitent en même temps la durée des consultations. Toute la contradiction est là. La communication avec les patient-es pâtit énormément des réformes dans le secteur de la santé.

## **Dans vos cours, vous montrez comment faire pour tirer mieux parti du peu de temps à disposition.**

### **Comment êtes-vous devenu le Mister communication du médical ?**

En accompagnant les médecins assistant-es dans leur ronde quotidienne. En tant que médecin chef de clinique, je voulais comprendre ce qui leur manquait quand ils étaient confrontés à des problèmes psychosomatiques. En fait, il aurait fallu qu'ils voient le patient ou la patiente en tant qu'individu. J'ai constaté qu'ils n'arrivaient pas à « gérer les cas difficiles ». Grâce à une étude du Fonds national, nous avons mis en évidence les potentiels de la communica-

tion. C'est ainsi qu'à l'hôpital universitaire de Bâle, la communication professionnelle est devenue partie intégrante de notre travail. Aujourd'hui, les médecins assistant-es suivent tous un cours de communication et obtiennent, s'ils ou elles le désirent, un retour sur leur communication avec les patientes et patients.

## **Qu'est-ce qui entrave la communication à l'hôpital ?**

Quand on est à l'hôpital, on n'y est pas par plaisir, mais par nécessité. Cela ne laisse pas indifférent. Entendre le médecin dire « Vous avez trop de tension » peut être alarmant et faire le lit des raccourcis : je suis fichu-e, sans traitement adieu mes capacités de performance. Le risque d'être noyé-e par les informations et en proie à l'agitation, au désespoir, à la tristesse ou à la déception est là. Cela complique et alourdit la communication. On n'est plus dans le registre de la causerie.

## **Comment faire en tant que patient ou patiente pour que mon médecin s'adresse à moi dans des termes que je comprends ?**

Quand un entretien s'est mal passé, il faut que le médecin le sache et donc que le patient ou la patiente ose le lui dire, sinon le processus d'apprentissage est court-circuité. Le ou la patiente doit apprendre à lui dire son avis et le ou la médecin doit apprendre de son côté. Le premier peut se préparer en se demandant ce qu'il veut

>

« Quand on est à l'hôpital, on n'y est pas par plaisir, mais par nécessité. Et cela ne laisse pas indifférent. »

Wolf Langewitz

aborder avec le docteur et en l'écrivant sur un bout de papier, puis le sortir pendant la consultation. À l'hôpital, le personnel soignant pourrait jouer un rôle d'intermédiaire et aviser le praticien ou la praticienne des questions qui vont lui être posées, qui sont peut-être taboues ou éludées par le ou la médecin faute de temps. Cela permettrait aux patientes et patients de s'affirmer. Tous les deux y trouveraient leur compte.

#### **On peut aussi demander à « D<sup>r</sup> Google ».**

On le consulte de plus en plus. C'est un fait. Cela peut aider à diffuser l'information, à répartir les tâches. Hélas, les sites web listent souvent des risques terribles ou rares et font l'éloge de substances et traitements parfois douteux. Il faudrait que les spécialistes connaissent les sites utiles dans leur domaine et qu'ils ou elles les recommandent à leurs patientes et patients. Pour presque tous les maux, il existe de très bons contenus sur Internet.

#### **Que dites-vous quand on vous présente les résultats d'une recherche sur la toile ?**

D'abord, je tends l'oreille et je demande à la patiente ou au patient de me dire ce qu'il ou elle a retenu des heures passées à chercher. Bien souvent, c'est déstabilisant parce qu'il ou elle a tendance à focaliser sur des cas peu communs et à perdre de vue le cas simple, normal, pas assez racoleur pour certains sites. Ensuite, je lui explique ce qui est véridique. Notre devoir, à nous les spécialistes, c'est de transmettre la connaissance.

#### **Cela induit-il des changements dans les facultés pour la génération hyper connectée ?**

À Bâle, nous proposons à nos étudiant-es des cours en ligne d'approfondissement et de rattrapage en communication professionnelle. C'est intéressant de voir comment les futurs médecins travaillent, nous repérons les erreurs, réajustons nos enseignements afin de les préparer au mieux. Cette latitude qu'a l'université de contrôler les acquis permet de bien les préparer à l'examen d'État.

#### **Quid de l'apprentissage en ligne ?**

Cela passe par des vidéos illustrant la bonne pratique dans le domaine de la communication. Nous montrons ce que nous attendons lors d'une visite. Actuellement, nous travaillons sur des cas de figure pratiques, spécifiques au Centre suisse des paraplégiques (CSP).

#### **Comment contrôlez-vous si les enseignements ont été assimilés ?**

Nous avons intégré des questions auxquelles on répond par clics. Exemple : « Quels fondamentaux de la visite avez-vous identifiés dans cette vidéo ? » Les étudiantes et étudiants se rendent vite compte s'il faut qu'ils revoient les points fondamentaux à l'aide d'un autre tutoriel.

#### **L'hôpital universitaire de Bâle est pionnier sur le terrain de l'entraînement à la communication.**

#### **La demande est-elle grande ?**

L'hygiène hospitalière a sans doute plus de

demande. Ce n'est pas un secret. La plupart des patientes et patients sont satisfaits de la communication. Un directeur d'hôpital qui compare le degré de satisfaction de sa clinique aux autres, et qui a 89 % contre 92 % dans un autre hôpital, n'ira pas investir des mille et des cents dans la communication sauf si les concurrents sont beaucoup mieux notés. On n'a rien sans rien. Si on veut améliorer le style de communication, il faut du temps et de l'argent.

#### **Le CSP a travaillé sa communication. Qu'en est-il ?**

Comme dans bien des cliniques, au début, les jeux de rôle pendant les cours étaient loin d'emporter l'adhésion générale. D'ailleurs, ils ont suscité bien des discussions. Aujourd'hui, nul besoin de persuader quiconque des points positifs des formations pour la pratique quotidienne. On sait envisager la critique comme quelque chose de formateur et constructif, l'aspect ludique plaît. En outre, les collaboratrices et collaborateurs apportent leur vécu dans les cours. Le CSP a fait évoluer ses méthodes de communication. Cela se voit à travers les équipes qui sont interprofessionnelles. Vous avez des gens issus de corps de métiers les plus divers qui travaillent ensemble et discutent des problématiques. Cet esprit d'ouverture révèle le potentiel de chacun et que cela vaut la peine de réfléchir à sa communication professionnelle. À Nottwil, tout le monde l'a compris. L'envie de relever ce défi d'accompagner les patientes et les patients sur toute la ligne est manifeste.

(hbr/màd) ■

# Un professeur là pour épauler

## À Nottwil, celles et ceux qui suivent ce cours reçoivent un feed-back sur leur aptitude à la communication au chevet des patientes et patients.

Son bout de papier en main, sur lequel il a griffonné nom, unité de soins et numéro de téléphone, Wolf Langewitz presse le pas à la rencontre de deux cliniciennes assistantes qui préparent dans le couloir leur prochaine visite au chevet d'une patiente qui se plaint de douleurs thoraciques. Après avoir réparti rôles et déroulement, elles entrent dans la chambre. Celle appelée à conduire l'entretien présente l'équipe. À la question « Comment allez-vous? », la patiente dépeint son état. En l'examinant, la praticienne explique ce qu'elle fait. Wolf Langewitz observe, pose des questions ad hoc. Conclusion? La visite s'est avérée moins ciblée que prévu.

Une fois sortis, Wolf Langewitz n'est pas avare de compliments: « C'était bien dit, dans un allemand limpide. » Il ajoute: « Tu as tendance à en dire trop, il faudrait plus de simplicité. » Un retour bienveillant, valorisant et droit. « Ta question initiale était très ouverte; tu n'as pas pu faire tout ce que tu avais prévu. En pareil cas, ce serait mieux d'annoncer directement la couleur. Par exemple: *« Bonjour Madame Dupont, aujourd'hui, j'aimerais voir les points suivants avec vous... »* Suivi d'un *« Avez-vous autre chose sur le cœur? »* »

Avant d'être un virtuose de la communication, le professeur Langewitz est un médecin chevronné. Il sait éviter les situations qui mettent la pression. Jamais sur un piédestal, il glisse à son « élève »: « N'hésite pas à me contacter si tu as besoin », en pressant le pas vers sa prochaine intervention.



Le feed-back du professeur Langewitz accompagnant deux praticiennes.

### Un pas vers l'apprentissage en ligne

À partir du printemps 2020, des tutoriels servant à acquérir les bases de la communication interne seront élaborés. Anke Scheel-Sailer et son équipe, qui les conçoivent exprès pour les besoins du Centre suisse des paraplégiques, entendent enrichir les manuels et directives préexistants par des exemples concrets. Seront notamment présentés les éléments clés de l'accompagnement centré sur le patient pendant la « visite interprofessionnelle visant à évaluer les activités de la patiente ou du patient » qui tient compte de l'avis des protagonistes des différentes spécialités – médicales et thérapeutiques.



## Tout ouïe

Pour toutes celles et ceux qui ont un quelconque souci ou des questions et qui souhaitent s'en ouvrir, Verena Birri est là. Elle est responsable du domaine *Patient Care Service* au CSP. Sa mission? Aider les patientes et patients ainsi que leurs proches à accomplir ce qui leur tient à cœur. En outre, elle passe dans les chambres pour parler, elle aide celles et ceux qui en ont besoin à manger, elle fait les courses qu'ils ou elles ne peuvent pas faire seul-es, elle les accompagne hors les murs de la clinique, et surtout elle les écoute. « La communication, c'est comme un sparadrap, ça panse les blessures », dit celle qui ne tarit pas d'éloges sur les formations à Nottwil.

Voir quelqu'un prendre du temps pour bavarder, c'est très appréciable pour les personnes concernées au chevet desquelles Verena se rend. Comme elle ne fait pas partie de l'équipe de rééducation, on lui confie souvent des choses qui ne parviennent pas toujours aux oreilles de ses collègues. « Si les patients-es ont des doléances, je suis à leur disposition. » Si besoin est, Verena jette des ponts pour trouver des solutions au sein de l'unité de soin. Agissant avec tact, elle s'emploie à aider patientes et patients à retrouver une bonne estime de soi, cette ressource si cruciale pour la rééducation.

# Moyens auxiliaires

## Une tablette qui parle

**Le handicap physique de Daniel Rickenbacher** entrave sa communication. Grâce aux moyens auxiliaires high-tech, sa vie a changé du tout au tout.

On communique toujours et partout. Pour la plupart d'entre nous, le discours oral est normal. Mais comment faire si on ne comprend pas ce que je dis? Pas même les choses les plus courantes, comme commander une boisson par exemple? Daniel Rickenbacher était constamment confronté à ce défi. Ce jeune homme de 26 ans, originaire de Schwyz, a subi une paralysie cérébrale due à un manque d'oxygène au moment de sa naissance. Quand on ne le connaît pas, parole, gestuelle et mimique ne suffisent pas pour échanger avec lui.

### Un ordinateur doué de parole

Voilà maintenant une dizaine d'années qu'il communique par le truchement de la synthèse vocale dont son fauteuil roulant électrique est muni, une tablette spécialement configurée qui reproduit oralement les phrases tapées. Interrogé sur son rapport avec son ordinateur qui lui prête une voix intelligible, Daniel pianote la réponse suivante qui nous parvient via le haut-parleur: «C'est comme un ami; grâce à lui, je suis libre de mes mouvements et je communique partout avec tout le monde.»

Avant il ne voulait pas entendre parler de ces moyens auxiliaires. Il avait trop peur de perdre la pratique de la langue ainsi que sa propre voix, qui lui permettait de communiquer avec ses proches et amis. Aujourd'hui, non seulement il utilise le clavier de son ordinateur doté d'un outil scripteur, mais aussi un joystick fixé sur son fauteuil roulant afin de se servir de son smartphone, de sa souris et du système de contrôle d'environnement. Cela lui est d'une aide précieuse au quotidien.

L'entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques, Active Communication (AC), qui élabore des solutions sur mesure pour les personnes porteuses d'un handicap, s'emploie depuis vingt

ans à proposer des moyens auxiliaires sophistiqués. «Avec la synthèse vocale, Daniel converse sans mal avec n'importe qui», explique Susanna Berner, qui travaille chez AC avec ses quarante autres collègues, et conseille Daniel. Accompa-

«Les atouts d'une communication qui est lente sont indéniables; cela fait du bien aux gens, à mon avis.» Daniel Rickenbacher

gnant également ses clientes et clients, elle souligne à quel point ces outils de communication augmentent la qualité de vie. «Ils leur redonnent beaucoup de liberté dans leur vie de tous les jours.»

### Les obstacles à la communication

Daniel, dont le handicap saute tout de suite aux yeux, n'éprouve ni peine ni gêne à se déplacer à l'aide de son fauteuil roulant électrique et à engager la conversation. «Je vais au-devant des gens, je leur montre que je les comprends et que je peux causer avec eux via ma synthèse vocale. Cela permet de balayer les préjugés. Les conversations sont fort intéressantes.» Et cela met à l'aise, car au prime abord les gens sont distants, ils ne savent pas trop comment réagir.

Daniel a fait l'apprentissage de tout un système de codage. Mais comme il doit taper ce qu'il a à dire sur sa tablette, il faut être patient quand on s'entretient avec lui; il jongle avec des symboles qui sont retranscrits en mots et phrases, puis retransmis par la voix émise par l'ordinateur. «Je jauge d'un coup d'œil si les gens sont prêts à dialoguer de cette façon», dit-il. Nos vies modernes ne s'y prêtent pas forcément, c'est un

Site web (en allemand) de Daniel Rickenbacher



**Au travail.** Grâce à la synthèse vocale dont il est équipé, et qui lui sert également de clavier, Daniel Rickenbacher s'exprime dans une langue claire et compréhensible.

défi. « Les atouts d'une communication qui est lente sont indéniables; cela fait du bien aux gens, à mon avis. » En revanche, les échanges où plusieurs personnes interviennent sont plus compliqués: « Mes réponses arrivent avec un certain décalage. »

Si la question posée est complexe, il peut s'écouler deux minutes avant qu'il puisse formuler une réponse conforme à ses souhaits, même s'il progresse vite avec l'outil scripteur et l'aide de sa conseillère. « Je l'épaule quand il tape », dit Susanna. « Nous mémorisons les mots qui reviennent souvent sous forme de pictogrammes-phrases pour ne plus avoir à les écrire en toutes lettres, ce qui fait gagner beaucoup de temps. »

### **Ambassadeur d'Active Communication**

Depuis 2019, Daniel est l'ambassadeur d'Active Communication. C'est vrai qu'il a le physique de l'emploi pour expliquer comment exploiter au mieux les techniques facilitant la communication. « Je montre le champ des possibles en m'appuyant sur ma propre expérience. Mon but est d'inciter les personnes handicapées à tirer parti de toutes leurs possibilités ». Son activité professionnelle revêt une grande importance pour lui qui est heureux de rencontrer du monde dans son travail car, dit-il, cela lui permet d'œuvrer pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. D'ailleurs, ses collègues apprécient énormément son expertise, ajoute sa conseillère.

À côté de son activité pour Active Communication, Daniel travaille à son compte dans le domaine de la communication assistée. Sur son site Internet, il propose nombre de prestations de services: « Je forme, je donne des conférences, je transmets le savoir sur la communication et la vie avec un handicap. » Lorsqu'il s'adresse à un large public, il pré-enregistre son exposé à l'aide de l'outil scripteur pour que sa présentation soit fluide.

### **Un chez-soi**

Jusqu'en janvier, Daniel habitait dans un studio de la fondation Rodtegg qui agit en faveur des personnes vivant avec un handicap. Il dit savourer son indépendance depuis qu'il a son chez-lui à Lucerne. « Mon passage à Rodtegg m'a beau-



coup apporté, mais je voulais laisser la fondation derrière moi pour continuer à évoluer. » Grâce à une aide financière de l'assurance-invalidité, il emploie du personnel qui lui prête assistance à son nouveau domicile.

« Je reçois des prestations tout en étant employeur », ajoute-t-il avec fierté. C'est lui qui gère, planifie et fait la facturation de l'assistance qui lui est prodiguée. « De par ma formation initiale d'assistant de bureau, j'avais absolument tous les prérequis pour ce job. » Il s'y est préparé pendant un an pour être prêt le jour J. « Comme il ne comprenait pas assez mon langage, j'ai initié mon < personnel > en mettant par écrit ce qu'il avait à faire. » Et d'insister sur le fait que cette vie indépendante est le fruit de tout un cheminement vers la plus grande autodétermination possible, en tant qu'individu porteur du handicap qui est le sien.

Daniel attaque ses projets avec cran. Il ne jette jamais l'éponge. « J'y crois. Les moyens auxiliaires m'ont ouvert de nombreuses portes. » Daniel Rickenbacher est l'incarnation même de ce qui est faisable tout en ayant un handicap. « Il a une volonté inflexible de tout faire pour vivre de façon autodéterminée, son état d'esprit en impose. Les retours sont extrêmement positifs tous azimuts », relève Susanna, sa conseillère. Ce que Daniel recommande à toutes celles et ceux qui vivent avec un handicap? Sortir de sa coquille, oser. Face à ce parcours, très motivant pour beaucoup, on est sans voix.

(mste / febe) ■



**Susanna Berner** travaille chez Active Communication. Elle entoure les personnes en situation de handicap de ses conseils et adapte les moyens auxiliaires à leurs besoins spécifiques.

# Le contrôle d'environnement

## Comment communiquer avec son logement ?

**Gaby Pozzi a une paralysie haute.** Elle mène une vie autonome et est intégrée dans la société grâce à ses deux bras, dont la fonction instrumentale a été restaurée, et à des moyens auxiliaires dédiés au contrôle d'environnement.

« Un instant, j'arrive. » C'est la voix qui nous parvient de l'interphone. Peu après, Gaby Pozzi apparaît dans l'embrasure de la porte de l'ascenseur et accueille son visiteur d'un sourire mêlé de curiosité. En regagnant son appartement, elle tapote deux, trois coups sur son téléphone portable. L'ascenseur se met en branle, la lumière s'allume dans le couloir de desserte, l'ouverture de la porte d'entrée est activée et les stores qui se lèvent découvrent une vue plongeante sur le coude de la Limmat à Ennetbaden (AG). Les mains gantées de caoutchouc spécial pour personnes ayant une tétraplégie haute, Gaby manœuvre son fauteuil roulant muni d'une assistance électrique sans peine.

« Sans contrôle d'environnement, je serais dépendante d'un aidant jour et nuit », relève Gaby qui est âgée de 59 ans et travaille à temps partiel. Elle a certes besoin d'une aide à la personne pour se laver, s'habiller et cuisiner, mais grâce à ses moyens auxiliaires sur mesure, elle vaque à ses occupations toute seule, chez elle comme à l'extérieur, en se servant d'une appli sur son téléphone.

### Des progrès obtenus de haute lutte

Sa chute de vélo a tout chamboulé, ce jour fatidique où elle s'est fait renverser par une voiture, il y a onze ans à un carrefour. Elle en a réchappé malgré deux vertèbres cervicales fracturées et des blessures à la tête. Après son transfert aux urgences à Nottwil, Gaby y a suivi sa rééducation. Quelques années après, les chirurgiens de la main du Centre suisse des paraplégiques l'ont opérée afin de restaurer, à droite et à gauche, les fonctions instrumentales de ses bras. Le but étant de lui faciliter l'exécution de gestes simples de sa main, comme appuyer sur un bouton ou serrer la main à quelqu'un. Avec les autres moyens auxi-

liaires qu'elle a, Gaby peut utiliser son ordinateur. Tous ces progrès obtenus de haute lutte ouvrent des perspectives insoupçonnées aux personnes touchées, sur le plan de la communication et de l'autonomie.

« On a du mal à imaginer les prodiges des moyens auxiliaires, la liberté qui est rendue aux tétraplégiques avec assez peu en somme », dit Elia Di Grassi de chez Active Communication, filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques. C'est lui qui a conseillé Gaby et installé son contrôle d'environnement. Il a fait appel à son vaste savoir-faire pour équiper le fauteuil roulant de sa cliente d'un boîtier qui lui permet d'activer des fonctions cruciales dans son appartement. L'écran tactile de son smartphone multifonctions est aussi celui sur lequel elle tape ses ordres qui commandent des effecteurs configurés via une appli. « Téléphonie, messagerie, applis avec un seul bouton », poursuit son conseiller qui jubile en parlant de la solution retenue pour Gaby.

### Système tactile ou vocal ?

Un dispositif à commande vocale ne serait-il pas plus confortable qu'un système tactile ? « Les commandes vocales inondent notre quotidien, mais elles sont encore instables », explique Elia. Que voulez-vous qu'une personne handicapée fasse si l'application Siri de chez Apple ou Alexa de chez Amazon, à laquelle son enceinte est asservie, reste muette et qu'elle se retrouve devant porte close ? Et s'il n'y a plus de wifi ? Si son portable ne réagit pas aux ordres parce que bloqué sur le mode veille, à cause de la mise à jour d'Android ? C'est pourquoi Active Communication laisse de côté le système vocal sur toutes les applications dites sensibles pour le moment.

Autres bémols, la commande vocale suppose de pouvoir articuler distinctement, et celle-ci



**En haut** Il suffit à Gaby d'appuyer sur un bouton de son portable pour accéder à son appartement.

**Page de droite** Pouvoir ouvrir la porte d'entrée est une application primordiale. Elle doit fonctionner à tous les coups.





n'est pas sans poser problème en termes de protection des données. Les géants américains de la technologie peuvent entendre tout ce qui se dit chez nous avec tous ces appareils électroniques grand public et autres assistants numériques dans les installations domotiques. La collecte de données à laquelle ils se livrent ne plaît pas à tout le monde. Même si les systèmes qui passent par la voix sont promis à un futur radieux, concède Elia.

### Des propriétaires réticent-es

Il a conseillé à Gaby la mise en place d'une installation à ondes infrarouges et radio qui garantit sa sécurité. Le défi a été d'assurer la compatibilité des signaux des récepteurs préexistants et de les intégrer dans le système. Il faut être de la partie car les normes des fabricants varient. Et Gaby doit pouvoir utiliser diverses fonctionnalités pour rester autonome.

« Ne serait-ce que la possibilité de lancer un signal par téléphone la nuit, si j'ai un problème, est un soulagement énorme. Quand on est tétraplégique, c'est toute une organisation. Chaque geste que je peux faire moi-même chez moi n'a pas de prix », dit-elle.

Après son accident, Gaby a fait faire de gros travaux dans son appartement à Ennetbaden, ascenseur et couloir de desserte compris. Les propriétaires qui acceptent cela ne courent pas les rues. Quand on cherche un logement, il y a intérêt d'argumenter. « Les gens qui louent sont assez réticents. Et quand on déménage, il faut

tout remettre comme c'était avant », explique Gaby. Pourtant, certaines installations qui ne paient pas de mine sont d'une très grande aide.

### Il suffit d'appuyer sur le bouton

« Notre objectif est de trouver des solutions pragmatiques pour compenser ce que le corps ne peut plus faire de lui-même », souligne Elia qui tire une grande satisfaction de son travail chez Active Communication : « Quand on va chez quelqu'un dont la vie dépend exclusivement du verbe et que le soir on reçoit un courriel ou une WhatsApp du genre : « Super, tout fonctionne, un grand merci ! », je suis aux anges, c'est pour cela que je travaille. »

Pour les tétraplégiques, pouvoir appuyer tout bonnement sur un bouton afin d'enclencher

« Si je n'avais pas de contrôle d'environnement, je serais dépendante d'un aidant jour et nuit. » Gaby Pozzi

quelque chose par le biais d'une souris buccale, d'une commande oculaire ou d'un bras aux fonctions instrumentales restaurées, ça leur change la vie. Toutes celles et ceux que l'on équipe de moyens auxiliaires adaptés à leur situation peuvent commander toute autre application. C'est ce qui leur permet d'être intégré-es dans la société. (kste / alex wagner) ■



**Elia Di Grassi** de chez Active Communication s'est occupé de mettre son contrôle d'environnement en place. Il entoure Gaby Pozzi de ses conseils.

# Guide pratique

## Comment communiquer mieux

### Communication Généralités

### Communication pour les patientes et patients

#### Préparez-vous

Quels sont les objectifs de l'entretien ? Combien de temps avez-vous à disposition ? De quoi voulez-vous parler et de quelles informations avez-vous besoin ?

#### Soyez structuré-e

Trop d'informations nuit et risque de noyer votre interlocutrice ou interlocuteur. Structurez votre discours afin d'éviter les malentendus et de ne pas dépasser le temps que vous avez à disposition. Marquez un temps d'arrêt après chaque rubrique pour permettre à l'autre d'accepter, d'exprimer ses souhaits. Veillez à structurer le corps de l'entretien en prenant exemple sur la manière dont on construit un livre.

- « Je voudrais parler de l'opération avec vous » (titre)
- « Nous allons parler des points suivants... » (sommaire)
- « Pourquoi nous allons vous opérer » (chapitre 1)
- « Comment nous allons procéder » (chapitre 2)
- « Quels sont les risques » (chapitre 3)
- « Comment cela va se passer par la suite » (chapitre 4).

Si tout le monde est d'accord sur le corps de l'entretien, on aborde le premier chapitre, autrement dit on informe (contenu du livre).

#### Optez pour un langage clair

Le commun des mortels ne comprend pas forcément bien les termes techniques et les abréviations. Faites des phrases simples. N'hésitez pas à faire des comparaisons et à recourir à des métaphores. Donnez des exemples, transposez les mots techniques dans la langue de tous les jours.

#### Gérez les silences

Les silences rythment l'entretien. Ils permettent de réfléchir, de répondre ou de préciser sa pensée. La durée des silences varie beaucoup et peut être difficile à gérer.

#### Tenez compte de tous les aspects de la communication

Les gestes, les mimiques, le timbre de la voix et le débit ont un impact sur l'art et la manière de transmettre une information. Ces aspects non verbaux renseignent sur les émotions, sur la relation entre les gens, ils mettent le message verbal en évidence et le renforcent. Ils permettent aussi d'ouvrir un espace d'interprétation lorsque les personnes qui écoutent ont compris autre chose que ce qui a été dit. Clarifiez les quiproquos. Récapitulez les points importants à la fin et demandez à la personne de le redire avec ses mots à elle.

#### Dites-le s'il y a quelque chose que vous n'avez pas compris ou si vous êtes dépassé-e

En tant que patiente ou patient, vous avez le droit, dans la mesure du possible, d'être informé-e de manière appropriée, entière et claire. C'est la base pour être à même de prendre les bonnes décisions de concert avec les spécialistes.

#### Gardez l'esprit critique, aussi face à D<sup>r</sup> Google

C'est tout à fait légitime d'aller chercher des informations sur la toile avant de consulter. Cependant, la profusion des contenus divulgués n'est pas sans risques car ceux-ci ne sont pas toujours fondés et peuvent propager des informations erronées ou tendancieuses. Demandez aux spécialistes ou associations et ligues pour la santé de vous indiquer des sites Internet sérieux. Faites attention à l'actualité et à la source des contenus que vous lisez.

#### Vérifiez que vous avez bien toutes les informations importantes

En tant que patiente ou patient, vous êtes censé-e connaître votre diagnostic et être au courant du type d'intervention chirurgicale envisagé, y compris déroulement, objectif, utilité et risques encourus. On doit également vous informer sur les avantages et risques des alternatives, même en cas de non-intervention.

#### Prenez le temps

Pour prendre une bonne décision, il ne faut pas se précipiter. Prenez votre temps, dans la mesure où votre état de santé le permet.

# Franc jeu

« Allez-y, posez-moi des questions », lance-t-il à la ronde avec son accent américain. « Que souhaitez-vous savoir ? » L'assistance comptant principalement des Suisses n'est pas trop habituée à ce genre d'entrée en matière. Pourtant, quelqu'un se risque à demander : « Comment ça se passe côté sexualité ? » L'atmosphère se détend. Tim Shelton, qui est en fauteuil roulant depuis 32 ans et travaille depuis 2011 au Centre suisse des paraplégiques (CSP) comme guide et pair chargé de conseiller les patientes et patients, l'explique avec force détails au groupe de visiteuses et visiteurs, sur le ton de la plaisanterie.

Attirance, sexualité, les formes que celle-ci peut revêtir, ce sujet figure tout en haut de la liste des interrogations des personnes hospitalisées venant de subir une blessure médullaire. Tim va les voir en qualité de pair en fauteuil roulant. En revanche, visiteuses et visiteurs osent rarement poser la question, même si cela les intéresse. « Mon rôle est de sensibiliser aux thématiques délicates. J'ai appris à jouer franc jeu », lâche Tim sans ambages.

## Expériences partagées

Son ouverture d'esprit est d'une grande aide pour les personnes concernées car leurs repères ont changé du tout au tout. Médecins et thérapeutes ont certes de vastes connaissances factuelles, mais quelqu'un comme Tim, qui est pair et entoure les personnes touchées de ses conseils, sait ce que cela signifie dans sa chair. C'est ce point commun avec cet homme de 51 ans qui permet à la confiance de s'installer et donne le courage d'aborder tous les sujets, y compris ceux qu'on n'oserait jamais évoquer avec un ou une spécialiste.

« Quand on est valide, on ne peut pas s'imaginer ce que c'est que d'avoir une paralysie médullaire. Les pairs comblent ce fossé par la communication », explique Tim qui ajoute qu'en début de rééducation les questions se limitent au quotidien induit par la blessure médullaire, puis les semaines précédant la sortie, les solutions concrètes



abondent. « Lors des premiers entretiens, les gens se rendent compte que l'on peut tout à fait vivre avec une paralysie. Après, ils ont besoin de conseils et de tuyaux. » Les pairs font le lien entre médical et monde extérieur dans lequel les personnes blessées médullaires devront se débrouiller sans spécialiste sous la main prêt-e à les aider.

Les pairs qui remplissent leur office à Nottwil discutent, aident et sont aussi là pour organiser des excursions, une fois par mois. Y participent également des expertes et experts en soins, en physiothérapie et ergothérapie.

## Exercices tout droit venus du quotidien

La dernière sortie les a menés à un match de hockey sur glace disputé par le EV Zoug dans le cadre du programme « learning by doing ». Ce qu'on y apprend ? Enjoué, Tim répond : « Je vous mets au défi de vous frayer un passage dans la foule pour aller

vous acheter une saucisse et une bière à la buvette en fauteuil roulant, puis de revenir. Acceptez le pari, vous verrez comme ce sera édifiant... »

Ce genre d'exercice permet d'apprendre par la pratique. Le degré de difficulté correspond aux défis quotidiens des personnes blessées médullaires après avoir quitté l'espace protégé du CSP. Tim jubile lorsque celles-ci lui disent leur fierté d'avoir réussi à accomplir ce qui s'apparente à une activité de la vie de tous les jours et qui était demandé pendant l'excursion.

Il a rencontré sa femme, une Suisseuse, au Mexique. Cela faisait déjà dix ans qu'il avait eu son accident de moto. Lors de ses visites guidées à Nottwil et passages dans la chambre des patientes et patients, Tim aime raconter ses voyages, comme celui qu'il a entrepris en solo, des États-Unis au Costa Rica. Aux uns comme aux autres, ses récits donnent envie et insufflent du courage. (kste) ■



## Rencontre

# De nouvelles portes qui s'ouvrent pour Sandro Schaller

**Un accident de motocross, et le cours d'une vie changé.** De fond en comble. Celle de ce jeune homme de 25 ans, Sandro Schaller, qui a fort bien réussi à reprendre pied dans sa nouvelle vie, et pour qui tous les espoirs sont permis.

Dans ses rêves, la nuit, pour Sandro Schaller tout est comme avant. Il est jeune, il marche le cœur léger, rien ne se met en travers de son chemin.

Mais depuis son accident qui le prive de l'usage de ses jambes, tout a changé. Le voilà à 25 ans en fauteuil roulant. « Pourquoi moi ? Ce n'est pas vrai », s'insurge-t-il. Il arrive que ces questions le taraudent. Pourtant, ce n'est pas son style de s'apitoyer sur son sort. « Il y a des moments, c'est dur à accepter », nous confie celui qui a pris tout de go son courage à deux mains, ses deux mains qu'il lève au ciel en lâchant : « Elles sont intactes. C'est déjà ça. »

### Tout sacrifier ou presque pour le sport

Voici l'histoire de ce jeune garçon de Soleure qui habitait à Härkingen (SO) quand il était petit. Il suit une formation de maçon et vit pour sa grande passion, le motocross. Un passe-temps chronophage et onéreux. Il a six ans quand il enfourche une bécane pour la première fois. Follement épris de ce sport, il ne le lâchera plus d'une semelle et le fera passer avant tout le reste. L'adolescence de ce talentueux Soleurois est accaparée par la course à pied, les kilomètres qu'il aligne avec son vélo de course, et les haltères, activités qu'il pratique le soir, après le chantier.

Sandro, dont l'emploi du temps est bien rempli par le sport, le sait : s'il veut attirer les sponsors, il faut des résultats. Sa devise ? « Je ne roule pas pour le plaisir, même si j'ai du plaisir à rouler. » Les week-ends sont réservés au motocross, à cause des courses. Son père, et parfois sa mère, sont de la partie. Ils dorment à bord de leur camping-car, et Sandro, qui progresse à vue d'œil, monte bientôt en catégorie « National MX1 » et compte déjà parmi les meilleurs du pays dans cette discipline.

Cela coûte cher, CHF 30 000 par saison, qu'il paie de sa poche, pour ainsi dire.

### Une chute qui fait tout basculer

Arrive le 22 septembre 2018. Jour où il n'a qu'une chose en tête : disputer aux autres compétiteurs le titre de champion de Suisse, à Amriswil (TG). À l'issue de la première manche, son avance est telle qu'il n'y a personne pour le déposséder de la première place. C'est clair. Sandro a atteint son objectif. La deuxième manche, superflue, il la fera sans préambule. Sa flamme pour le motocross le lui dicte. Pour un gars de sa trempe qui raffole de l'atmosphère des parcours et des duels que se livrent les rivaux entre eux, quoi de plus beau ? D'autant plus qu'il a payé son dossard.

Le peloton de tête qu'il a mené quasiment sans discontinuer en est à sa quatrième et dernière boucle. Tout à coup « boom, dans les décors », lance-t-il. Une maladresse dans un virage lui joue un mauvais tour. Sa roue arrière se prend dans un piquet, il est projeté à terre. Il ne perd pas connaissance, mais reste cloué au sol. La séquence de sa chute est imprimée dans sa mémoire, il n'a aucun mal à en convoquer les images, mais il est loin de penser que la blessure qu'il vient de subir va jeter son hobby sur le carreau.

### Le fond de sa pensée à Nottwil

Acte un du diagnostic partiel qui lui est communiqué après avoir été hélipporté à Saint-Gall : fractures des côtes et compression du cœur. Acte deux : fracture vertébrale, sept heures d'opération, jusqu'à deux heures du matin. Le lendemain, le jeune homme paralysé est transféré au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Arrivé à Nottwil,



**À gauche** Toujours passionné de motocross. Entouré de motos, Sandro Schaller est dans son élément.

**En haut** Le vêtement figure en bonne part parmi les articles référencés.

>



**Au bureau,** l'ex-compétiteur s'occupe des réseaux sociaux de son employeur, Hostettler Group. Il sait très bien ce qui intéresse le public cible.

il se dit dans son for intérieur : « Je repartirai d'ici sur mes deux jambes », une résolution qui sera impossible à tenir. Pas facile à digérer.

Une rééducation qui dure cinq mois, un corps que Sandro doit réapprivoiser. « Je pourrais m'asseoir sur un cutter, sans broncher », poursuit-il, heureux qu'il n'ait pas eu à souffrir de complications, et mu par le besoin de positiver. Ce grand sportif, doté d'un fort mental, nous livre le fond de sa pensée : « Quand une porte se ferme, il y a une fenêtre qui s'ouvre. Inutile de se morfondre, c'est à moi de faire de mon mieux. »

Au CSP, l'ouverture d'esprit de Sandro est très appréciée. Plutôt timide avant, à Nottwil, son aura et son aménité font merveille. Il discute avec les autres patientes et patients, les écoute. « Je ne suis pas psy. Pour moi, c'est important de se soutenir, c'est tout. Si je peux aider quelqu'un, je l'aide, c'est évident. »

### **Autonome et indépendant**

Les parents de Sandro, qui lui sont très proches, sont très affligés par l'accident de leur fils. Pas un jour ne se passe sans qu'ils ne lui rendent visite à la clinique. Aussi sont-ils très fiers de voir leur Sandro prendre le taureau par les cornes et faire face à sa paralysie. « Toute cette histoire nous a encore plus soudés », explique Sandro qui a une sœur aînée.

Avant, il habitait chez ses parents, mais peu après sa sortie de clinique, il s'installe à Egerkingen (SO) dans son premier appartement à lui ; hors de question que son fauteuil roulant le bride dans son autonomie et son indépendance. Surtout qu'il ne tardera pas à trouver l'âme sœur à Nottwil et à se mettre en ménage avec celle qui était sa physiothérapeute. « C'est incroyable tout ce qui a pu se passer pendant les mois qui ont suivi mon accident », dit-il avant de préciser sa pensée : « Quand je dis beaucoup de positif, je fais allusion à ma copine. »

### **Retour à la vie professionnelle**

Le positif est aussi au rendez-vous côté réinsertion professionnelle. Maçon de formation et après avoir travaillé sur des chantiers de voirie, Sandro entame sa reconversion avec l'aide de ParaWork pour s'orienter vers un autre travail ; il trouve un stage auprès de Hostettler Group à Sursee, un groupe qui lui convient à la perfection

« En vrai, ce sport m'a plus donné qu'il ne m'a pris. » Sandro Schaller

puisque tout gravite autour des deux-roues, et autres bolides, chez ce leader dans le domaine de la moto et distributeur de vêtements pour motards.

Sandro commence par le département du marketing. Suit celui du développement de la production. Il est à 50%. À Sursee, du lundi au mercredi. Chez ParaWork à Nottwil, le jeudi ; là il potasse des sujets spécifiques, se remet à niveau en comptabilité, etc. Chez Hostettler, il fait vite partie des leurs et est traité comme les autres. « C'est ce que je veux. Ni traitement de faveur et ni pitié surtout », insiste-t-il.

Quid du motocross, ce sport auquel il vouait une passion sans borne et qui a été si important pour lui pendant dix-neuf années ? « J'y suis encore très attaché. En vrai, ce sport m'a plus donné qu'il ne m'a pris », poursuit-il. Sandro connaît beaucoup d'adeptes qui l'exercent. C'est sûr qu'il continue à suivre ce qui se passe. Ce n'est pas un problème pour lui d'aller à une course en spectateur, tellement il adore l'ambiance, cette grande famille du motocross, dont, dit-il, il ne se sent pas exclu depuis sa malheureuse culbute, et dont les membres sont bien entourés. La preuve ? Après son accident, une quête a été organisée

**En haut** Dans la nouvelle salle équipée de rouleaux d'entraînement à Nottwil.

**En bas** C'est avec cette moto qu'il a décroché le championnat de Suisse.



**En haut** L'univers du sport mécanique, un passe-temps. Sandro se mesure à ses copains à bord de son kart qu'il a bricolé pour pouvoir pratiquer ce hobby dont il raffole.

**En bas** Quand il enfle sa combinaison, il est vraiment dans son élément.



pour lui, et il s'est vu remettre huit mille francs. Jeremy Seewer, le crack de motocross originaire de Bülach (ZH), arrivé deuxième au championnat du monde de 2019, y a aussi participé et glané la coquette somme de mille francs en mettant son maillot aux enchères.

### Pas un brin d'amertume

« Aujourd'hui, j'ai dépassé mon accident, je ne suis pas amer », nous confie Sandro qui estime que le motocross ne lui a pas fait prendre de risques inconsidérés. Et d'ajouter : « Cette mésaventure peut arriver dans des situations banales, sur la route par exemple. »

Il a appris à rester calme. Avant, il s'énervait vite quand les choses ne partaient pas au quart de tour. Maintenant, il se dit : « À quoi ça sert de s'énerver ? » La réponse coule de source : à rien. Quand il entend les gens qui n'arrêtent pas de râler, il pense en lui-même : « J'échangerais bien avec eux. »

Sandro est plein de gratitude de ne pas être dépendant de l'aide d'autrui. Il est mobile grâce à son véhicule et son appartement, tous deux accessibles en fauteuil roulant. Pour lui, c'est une grande qualité de vie. Il maîtrise avec brio le transfert de son fauteuil roulant pliable qu'il range en un tournemain dans sa voiture. Il faut dire qu'il a la force physique et le coup pour le faire. Mais cela ne vient pas tout seul. Il s'entraîne assidûment chaque semaine à la salle de musculation du CSP. Et selon son agenda et ses disponibilités, il en profite pour manger avec deux copains tétraplégiques.

### Rien que du fun en kart avec les copains

Autre activité plaisir pour Sandro : le karting auquel il s'adonne souvent le vendredi, son jour de libre, et qui lui permet de mettre les pleins gaz. Le kart lui rappelle les sensations qu'il avait à moto. Aussi a-t-il bricolé un engin avec des amis pour se mesurer à eux sur le parcours à Lyss (BE) où ils se retrouvent en général. Quand l'occasion se présente, son père l'y rejoint. Dès que Sandro enfle sa combinaison de course et son casque,



il est tout de suite dans son élément. Il accélère non pas en appuyant sur la pédale d'accélération, mais de la main. Ni vu ni connu.

Du temps qu'il faisait du motocross, une fois, il s'est fracturé le bassin. Loin de renoncer à son sport favori, il s'est empressé de reprendre sa monture. Aujourd'hui, Sandro est en fauteuil roulant, il continue sa lutte et tient amoureusement à tous ses espoirs. Pas touche. Dans ses rêves, il se voit toujours en train de marcher. C'est comme une petite voix qui lui susurre à l'oreille de ne pas abdiquer. De ne jamais abdiquer. « Les choses, je les prends comme elles viennent. Qui sait, peut-être que je pourrai remarquer un jour ... j'y crois. » (pmb / we) ■



Sandro Schaller nous raconte sa vie dans notre vidéo-clip : [www.paraplegie.ch/sandro](http://www.paraplegie.ch/sandro)

### Voilà à quoi sert votre cotisation

Comme Sandro Schaller était bienfaiteur, depuis longtemps d'ailleurs, il a reçu le montant bienfaiteur de CHF 250 000. La Fondation suisse pour paraplégiques a en outre participé aux frais pour adapter sa voiture et son handbike à ses besoins.



# Invitation à la 27<sup>e</sup> assemblée générale

Mercredi 22 avril 2020 à 18 heures

Aula, Centre suisse des paraplégiques, 6207 Nottwil



## Ordre du jour

1. Allocution, Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 24 avril 2019<sup>1</sup>
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Daniel Joggi, président du Conseil de fondation de la FSP
5. Approbation des comptes annuels 2019<sup>1</sup>
6. Fixation du montant des cotisations
7. Modifications statutaires
8. Requêtes des membres<sup>2</sup>
9. Élections au Comité directeur
10. Élection de l'organe de révision
11. Informations
12. Divers

<sup>1</sup> Procès-verbal 2019 et comptes annuels 2019 peuvent être consultés sur [paraplegie.ch/rapportannuel-AdB](http://paraplegie.ch/rapportannuel-AdB) ou sollicités en version papier à partir du 2 avril 2020 auprès de: Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

<sup>2</sup> Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil, ou par e-mail: cachet de la poste ou date d'envoi du courriel avec confirmation de lecture faisant foi. Les requêtes des membres portées devant l'assemblée générale seront en ligne sur [www.paraplegie.ch](http://www.paraplegie.ch) à partir du 2 avril 2020.



## Inscription à l'assemblée générale 2020

J'assisterai/Nous assisterons à l'assemblée générale: nombre de personnes \_\_\_\_\_

Nom/prénom \_\_\_\_\_

Rue \_\_\_\_\_

NPA/localité \_\_\_\_\_

N° de bienfaiteur \_\_\_\_\_

**i** Pour vous inscrire, veuillez retourner le présent bulletin avant le 2 avril 2020 à: Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

**Inscription en ligne : [paraplegie.ch/assemblee](http://paraplegie.ch/assemblee)**

# Jardin thérapeutique

## En connexion avec la nature

**Avec son jardin thérapeutique**, la Fondation suisse pour paraplégiques entend combler une lacune dans le champ de la réadaptation intégrale, et de nouvelles formes de traitement sont appelées à fleurir à l'extérieur. L'idée est de profiter des bienfaits de la nature et de suivre un chemin qui rapproche des occupations domestiques.



La nature est très importante pour la santé et le bien-être. D'où la volonté de tirer parti de la haute valeur écologique du site de la Fondation suisse pour paraplégiques à Nottwil, cet écrin de verdure propice à la contemplation qui s'ouvre devant patientes et patients. S'y côtoient une abondante végétation, le lac de Sempach et les montagnes que l'on ne peut que toucher du regard depuis les chambres. Du moins pour l'instant.

Le Centre suisse des paraplégiques (CSP) entend en effet y remédier grâce à un jardin thérapeutique. « Les études scientifiques sont unanimes : inclure la nature dans les thérapies permet de muscler le processus de réadaptation », explique Diana Sigrist-Nix. La responsable du service de rééducation compte faire éclore de nouvelles thérapies hors les murs qui viendront sustenter les visées holistiques de la clinique. Une équipe interprofessionnelle composée de thérapeutes est à pied d'œuvre pour façonner un petit éden dédié à la santé, afin d'enseigner comment intégrer tous les aspects cruciaux d'une réinsertion réussie.

### « Essai au sol » ?

S'extraire de l'univers protégé du CSP, c'est cela l'idée. « En salle de thérapie, de sport ou de cours, on ne peut qu'approcher les situations que les patientes et patients rencontreront », indique Gabi Bucher, responsable de l'équipe de thérapeutes au CSP. « Le jardin thérapeutique permettra de montrer comment se réapproprier des gestes concrets en rapport avec le quotidien, pour mieux anticiper le retour à domicile. »

Pour celles et ceux qui ont un potager ou des jardinières sur leur balcon, la jardinothérapie permettra d'injecter du réel tout au long de la rééducation,

vu qu'il s'agit d'une activité dont ils sont coutumiers, du moins envers laquelle les appréhensions sont moindres.

Cette interface entre quotidien clinique et domestique a la cote depuis une décennie. L'une des raisons ? Le nombre croissant de seniors touchés par la paralysie médullaire. Au lieu de faire des exercices qu'ils trouvent peut-être déconnectés de leur vie, ils retourneront (à) la terre et amélioreront ce faisant la préhension de leurs mains et de leurs doigts ; ils resteront dans le registre du concret, d'une réalité proche de celle qui est la leur et verront mieux l'intérêt des exercices qui leur sont demandés et leur finalité.

### D'autres formes de thérapie

Les activités pratiquées à l'extérieur de la clinique ont également l'avantage d'être dépaysantes et complémentaires. Elles permettront aux thérapeutes de cibler encore mieux certaines fonctions du corps qu'avec des thérapies classiques seulement.

Autre atout, comme le souligne le thérapeute du sport Carsten Gugel, qui a conçu le parcours dédié au maniement du fauteuil roulant : « Cela permet de préparer à la vie après le CSP ; ils en oublient presque qu'ils sont en thérapie, moyen de plus pour surmonter leur trauma. »

### Trois grands axes

Le jardin thérapeutique sera attenant à la salle de thérapie et directement accessible. Il s'articulera autour de trois grands axes : jardinothérapie, parcours fauteuil roulant, aire dynamique.

En **jardinothérapie**, les aménagements prévoient potagers suspendus accessibles en fauteuil roulant, coin plantes aromatiques, framboisiers, groseilliers, etc. et une serre. Relié-es à la



### La thérapie, sécateur en main

La jardinothérapie améliore motricité et coordination tout en stimulant les sens et la perception que l'on a de son corps.

### Les trois aires principales du jardin thérapeutique

Le nouveau jardin thérapeutique à Nottwil comprendra jardinothérapie (1), parcours fauteuil roulant (2) et une aire dynamique (3). L'étang sera agrémenté d'une plateforme (4) propice à la détente et à la contemplation des saisons. (Bureau d'architecture : Hemmi Fayet Architekten)



nature, usagères et usagers pourront biner, sarcler et, d'une pierre deux coups, suivre leur thérapie. Le tout s'inscrit dans un processus allant des semences aux récoltes.

Le **parcours fauteuil roulant** sera jalonné de diverses difficultés : rails de tramway, grilles d'égout, rigoles, terre jonchée de feuilles, gravier, surfaces branlantes et pentues, trottoirs, raidillons, marches. Également prévu dans les aménagements : un dispositif pour s'entraîner à monter à bord des trains et l'utilisation d'engins de traction électriques pour corser le parcours.

Une première **aire dynamique** aux reliefs et revêtements de sol variables propices au challenge ouvrira ses allées aux patientes et patients qui ont encore l'usage de leurs jambes. La seconde aire sera, elle, destinée à accueillir

celles et ceux souhaitant se retirer avec un psychologue, l'aumônier. La vocation du jardin sera d'être un îlot où il fait bon se réfugier, se retrouver. Il facilitera l'enclenchement du processus de guérison psychosocial.

### La nature et l'humain

En utilisant cette ressource qu'est la nature environnante, les patientes et patients profiteront des bienfaits d'un traitement alliant aspects physiques et psychiques. Ces nouvelles possibilités viendront compléter les processus thérapeutiques en place par la pratique d'activités de la vie quotidienne qui font sens et préparent à une vie nouvelle, suite au séjour en clinique. À Nottwil, nature et humain se soigneront mutuellement. Quoi de plus fécond? *(kste / febe)* ■

**Vous voulez soutenir ce projet innovant? N'hésitez pas.**


Prenez-y part si vous approuvez cette approche prometteuse en faisant un don.

La Fondation suisse pour paraplégiques en a besoin pour donner corps au jardin thérapeutique à Nottwil.

### Compte donations

PC 60-147293-5  
IBAN CH14 0900 0000 6014  
7293 5

Objet : Jardin thérapeutique

 [www.paraplegie.ch /  
jardin-therapeutique](http://www.paraplegie.ch/jardin-therapeutique)

# L'étude de Nottwil, un calque qui sert à l'international

L'étude SwiSCI de la Recherche suisse pour paraplégiques, réalisée pour la première fois à l'échelon international, a vu quelque 12 500 personnes de 22 pays différents y participer. En voici les premiers résultats.

Belle réussite que celle de la Recherche suisse pour paraplégiques qui a motivé des spécialistes de la rééducation du monde entier à mettre en œuvre des sondages, à l'instar de ce qui se fait à Nottwil avec l'étude à long terme SwiSCI. Grâce à celle-ci, il existe des données comparables sur les conditions de vie et l'assistance sanitaire des blessé-es médullaires. Une première. Ces informations offrent une grille de lecture aux décideurs politiques dans les domaines de la santé, pays par pays.

Tandis que SwiSCI peut se targuer d'être devenue une plateforme de recherche depuis 2010 permettant de recueillir les données issues de la pratique, la mouture internationale (InSCI) n'en est qu'à ses débuts. Toutefois, une centaine de scientifiques de 22 pays différents ont participé à cette étude pilotée depuis Nottwil.

## La Suisse en tête

Vu de Suisse, la comparaison confirme les acquis de Nottwil en termes de rééducation intégrale par de brillants résultats qui placent l'approche nottwiloise devant, avec sa conception de la réadaptation embrassant tous les domaines de l'existence et un accompagnement à vie des blessé-es médullaires. La preuve de son impact? Le score de Nottwil sur le plan de l'insertion sur le marché du travail où la Suisse est en tête (cf. graphique 2).

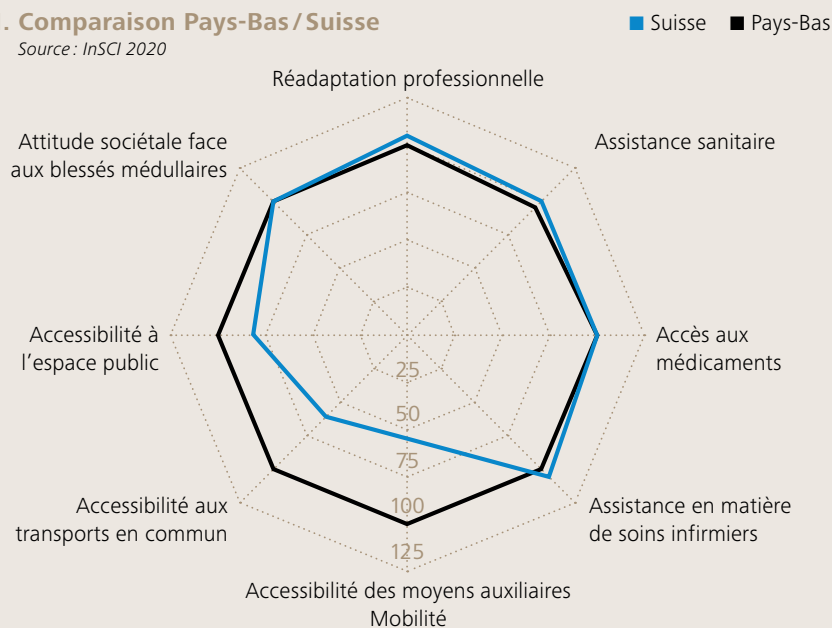
Les données InSCI permettent à cette dernière d'apprendre des autres systèmes de santé. Notamment de celui des Pays-Bas, où l'accessibilité à l'espace public et aux moyens auxiliaires sont jugés meilleurs (cf. graphique 1).

Ce genre de parallèles permet aux parties prenantes de pointer les potentiels d'amélioration et de voir l'approche des autres. Là est tout l'intérêt de SwiSCI qui soutient la recherche internationale. Pour qu'elle serve à la collectivité des pays qui y ont pris part. (kste/rel) ■

Étude SwiSCI : Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study  
Enquête InSCI : International Spinal Cord Injury Survey

## 1. Comparaison Pays-Bas / Suisse

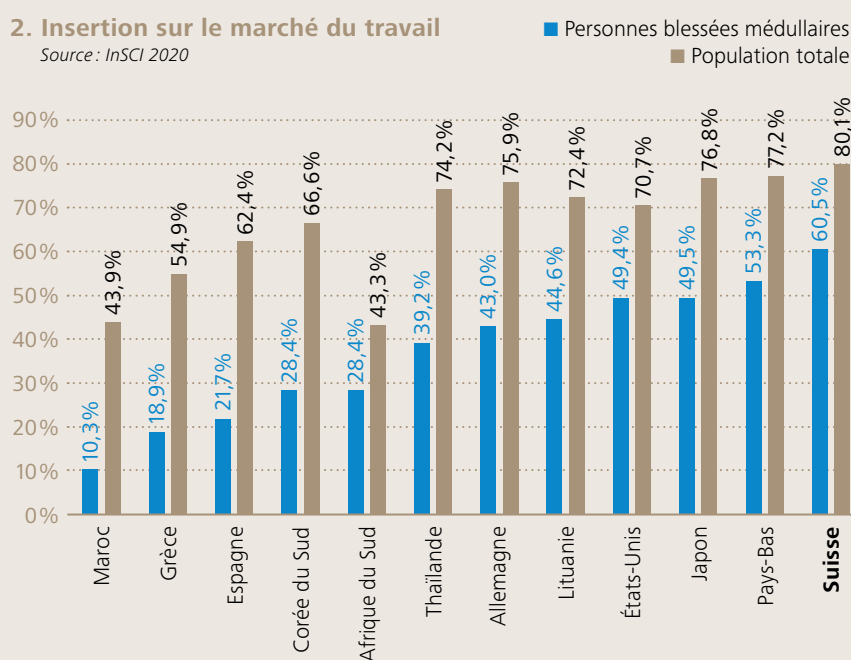
Source : InSCI 2020



**Aspect du système de santé et qualité de vie.** Les Pays-Bas ont été pris comme référence ici (= 100%). Les disparités révèlent les potentiels d'amélioration.

## 2. Insertion sur le marché du travail

Source : InSCI 2020



Étendue de l'enquête InSCI : 12 pays

# Le dialogue incarné

**Daniel Joggi quitte ses fonctions** de président de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) en avril. Sous sa houlette, un grand nombre d'innovations ont vu le jour qui ont permis de préparer l'avenir du réseau de prestations du groupe, notamment à travers sa manière personnelle de conduite et de culture d'entreprise.

Il s'est jeté à l'eau, glacée, quand il a repris la barre début décembre 2009, quatre mois plus tôt que prévu. À l'époque, les turbulences du Groupe suisse pour paraplégiques défrayaient la chronique. Les cadres ne parvenaient pas à s'entendre sur l'organisation; le personnel était inquiet. Aussi le départ anticipé du prédécesseur de Daniel Joggi a-t-il obligé celui-ci à endosser ses fonctions de président de la Fondation suisse pour paraplégiques du jour au lendemain, une bonne chose au final.

Le calme est vite revenu avec l'arrivée du Romand qui d'emblée a remis en question la centralisation et instauré le dialogue. «Une seule personne ne peut y parvenir, nous allons le réaliser ensemble», se remémore-t-il une phrase de ses débuts. «Je voulais travailler avec les équipes. Il a fallu que je les motive et que je gagne leur confiance», se souvient-il.

## Une organisation moderne

Pour le devenir de l'entreprise et son développement, Daniel Joggi a commencé par définir des principes clairs s'appuyant sur une stratégie globale bénéficiant d'un large soutien. Le Groupe suisse pour paraplégiques s'est donné un cadre précis qui a éliminé les anciennes marges d'interprétation. C'est sur cette base que les règles de coopération ont été assises, pour que les cadres tirent à nouveau la corde dans la même direction.

Il en a résulté une organisation moderne avec des contrats de prestation contraignants, des structures adaptées et des instruments novateurs. Mais pas seulement. Le nouveau président a réussi à convaincre ses troupes de la nouvelle orientation stratégique. «Je ne suis pas là pour dicter la loi», dit celui pour qui l'humain, les échanges interpersonnels, l'esprit d'équipe, la compréhension mutuelle et la confiance sont au

centre de tout. Une façon de penser qui a séduit à Nottwil.

Pour parachever les profonds remaniements dont il a été l'initiateur, des bâtiments neufs et rénovés sont venus enrichir le campus de Nottwil et seront inaugurés en septembre 2020. Ils sont le pendant architectural des nouveaux processus introduits dix ans auparavant.

Autres jalons du parcours de Daniel Joggi: la décentralisation des services fournis – un pas tenant compte du vieillissement de la population, et un accès plus large du Centre suisse des paraplégiques aux personnes non blessées médullaires, pour autant que cela profite aussi aux para et tétraplégiques, à travers un know-how augmenté. Ceci entraîne un élargissement de l'accès à la médecine de pointe pratiquée à Nottwil, et donc le développement de compétences spécialisées.

## L'exemple

Daniel Joggi a su prendre le train des mutations en marche: numérisation, refonte de l'approche marketing des dons, engagement remarquable avec les milieux de la politique et des assurances. Des projets d'avenir tels que «*Guided Care*», pour ne citer que celui-ci, sont en bonne voie parce que le groupe tout entier est animé de cet esprit de renouveau. «On ne peut réaliser certains projets globaux que si quelqu'un de la Fondation dirige les opérations», ajoute-t-il en laissant discrètement de côté



C'est ainsi qu'on le connaît: Daniel Joggi avec son chien d'assistance Inca.

que, souvent, c'était lui qui s'en chargeait. Dans une entreprise qui emploie 1862 personnes, c'est nécessaire. Le capitaine a conduit ses troupes en montrant l'exemple. Celles-ci ont toujours pu compter sur lui et sa connaissance approfondie des dossiers. Est-ce possible avec un poste à 50%? Il répond, souriant: «J'en faisais plus, je le concède.»

En avril, Daniel Joggi se retirera de la FSP. En tout, il lui aura consacré vingt ans, dont dix en qualité de président. Après son accident de ski en 1977, qui l'a laissé tétraplégique, et sa rééducation, il était parti à l'aventure, peu après, en toile de tente. Avec son départ de la Fondation, un nouveau voyage l'attire au loin, en Namibie. Bon vent!

(kste/we) ■

# Wings for Life

« Nous trouverons des solutions, nous en sommes persuadés. »

**Wings for Life** s'engage pour la recherche sur la moelle épinière. À la tête de cette fondation, Anita Gerhardtter parle de l'objectif 2020 : mettre la planète entière au pas de course, avec la Fondation suisse pour paraplégiques comme partenaire.

En 2004, Heinz Kinigadner, deux fois champion du monde de motocross, et Dietrich Mateschitz, fondateur de Red Bull, tous deux Autrichiens, sont à l'origine de la fondation Wings for Life. Inlassables, ils continuent de porter ce projet qui leur est cher, avec le renfort d'Anita Gerhardtter qui le chapeaute, vers qui tout converge et pour qui c'est aussi une affaire de cœur.

## Anita Gerhardtter, Wings for Life, qu'est-ce ?

C'est une fondation privée d'utilité publique dont la vocation est de trouver un remède à la paralysie médullaire.

## La tâche n'est pas mince.

En effet, l'objectif est de taille. Mais nous sommes convaincus à 100% que nous y parviendrons. « Si tu en rêves, tu le pourras », j'aime cette phrase de Walt Disney. Je reste persuadée que si l'on n'a pas la conviction de pouvoir réaliser son rêve, on rogne ses propres ailes, on n'avance pas.

## Pourquoi avoir créé cette fondation ?

C'est un concours de circonstances tragique qui a fait naître Wings for Life en 2003, année où une course de motocross destinée à lever des fonds en faveur de personnes handicapées s'est déroulée à Salzbourg. Les organisateurs souhaitaient voir Heinz Kinigadner y participer. Mais comme il était au départ du Grand Prix de moto sur le circuit de Saxe, il a demandé à son fils, Hannes, coureur talentueux, de le représenter dans la ville mozartienne.

## Ça s'est mal passé ?

Dès le départ, l'un des compétiteurs a fait une chute qu'Hannes n'a pas pu esquiver. La nouvelle est tombée comme un couperet : moelle épinière

touchée avec fracture de la 5<sup>e</sup> et 6<sup>e</sup> cervicale. Quand Heinz Kinigadner l'a appris au téléphone, il a demandé à son ami, Dietrich Mateschitz, de se rendre à l'hôpital où Hannes en réchappera certes, mais avec une tétraplégie. Conséquence ? Fauteuil roulant. Il est catapulté, lui et les siens, dans un monde où il faut tout réapprendre. Ils s'interrogent sur les grandes questions de la vie dont ils n'avaient jamais eu idée auparavant.

## Accepter ce sort, Heinz Kinigadner et Dietrich Mateschitz s'y refusaient.

Oui, ils ne voulaient pas se résoudre à accepter l'implacabilité du verdict. Ils ont fait venir des neurologues, des chercheuses et des chercheurs en neurosciences à Salzbourg qui leur ont expliqué que c'était légitime d'espérer, mais que l'industrie pharmaceutique ne s'y intéressait pas, et que les subventions étaient inexistantes. Les deux hommes ont alors formé le dessein d'agir. Pour eux, il n'était pas concevable que l'on sacrifie la recherche pour des questions de coût. Puis un an après l'accident de Hannes, la fondation Wings for Life voyait le jour.

## La recherche de solutions, comment faire ?


Au début, nous recevions 20 à 30 demandes de subvention par an pour des projets de recherche en neurosciences, contre 250 aujourd'hui. Les spécialistes en la matière sont de plus en plus nombreux. Les dossiers sont examinés par un comité d'expert-es qui alloue des fonds aux projets susceptibles de faire avancer la science. Désormais, la fondation débloque quelque huit millions d'euros par an. Le plus gros projet actuellement en cours aux États-Unis, nous le soutenons à raison de sept millions d'euros sur une durée de cinq ans.



Anita Gerhardtter chapeaute la fondation Wings for Life.

## Recherche à Nottwil

Wings for Life soutient un projet de recherche clinique au Centre suisse des paraplégiques pour la prévention des complications au niveau des voies aériennes qui affectent surtout les tétraplégiques ayant une lésion haute, car leur musculature expiratoire est défaillante. Ne parvenant pas à expectorer leurs sécrétions, les personnes touchées sont sujettes aux pneumonies, l'une des principales causes de complication après une paralysie médullaire.

 Lien direct :





### D'où provient l'argent ?

Nous ne pouvons pas passer de l'appui de notre partenaire Red Bull, principal bailleur de fonds qui supporte tous les frais de gestion et de marketing. D'autres entreprises nous apportent aussi leur soutien; la course annuelle Wings for Life World Run est également une importante source de revenus.

### Quelle est l'originalité de cette course ?

On peut créer sa propre équipe ou en rallier une autre aux lieux proposés. Chaque participant ou participante court jusqu'à ce qu'il ou elle se fasse rattraper par la voiture-balai (Catcher Car) en vrai (Flagship Run) ou sur l'appli (App Run). L'année dernière, la course Wings for Life World, qui a lieu partout dans le monde au même moment, a donné le coup d'envoi à 120 000 personnes déterminées à parcourir le plus de kilomètres possible; elles ont couru, en même temps, en 323 endroits dans 72 pays différents.

### On court avec des athlètes, des coureurs du dimanche, des personnes en fauteuil roulant, il y a du monde.

Oui, ça a toujours été l'idée, dès le début: courir

en s'amusant pour la bonne cause afin de nous aider à atteindre notre formidable objectif. La totalité des frais d'inscription va à la recherche sur la moelle épinière. Au cours des six dernières années, nous avons récolté 26,5 millions d'euros grâce aux dossards et aux sponsors.

### Où en est la fondation en ce qui concerne son objectif de guérir la paralysie ?

C'est une question qui nous est souvent posée. J'aimerais pouvoir vous dire que nous touchons au but. Nous travaillons à plein régime, mais il ne faut pas aller trop vite en besogne, ni susciter des espoirs que nous risquerions de décevoir. Car, ne l'oublions pas, il s'agit d'un problème des plus complexes que la médecine ait à résoudre.

(pmb / febe) ■

**Flagship Run** l'année dernière à Zoug. Le coup d'envoi est donné au même moment partout dans le monde.

#### Wings for Life World Run 2020 en Suisse

Le 3 mai de cette année, la Flagship Run de la Wings for Life World Run partira de Zoug, et nombreux seront celles et ceux qui iront grossir les rangs de l'App Run aux quatre coins de la Suisse. Il n'y a pas de distance minimale à parcourir. On court autant que l'on peut, que l'on veut et tant que les conditions le permettent. Une voiture balai (Catcher Car) démarre une demi-heure après le coup d'envoi. La course prend fin quand ladite voiture a rattrapé le dernier en lice. Ensuite, c'est la fête.



[www.wingsforlifeworldrun.com](http://www.wingsforlifeworldrun.com)

# Le médecin assistant

Ses études de médecine terminées, il délaisse l'Allemagne et pose ses valises en Suisse dont il aime tant les lacs et les montagnes ainsi que la manière de travailler. « Ici, ils ont un sens aigu de l'organisation, j'adore », nous confie le médecin assistant Felix Schatter qui est très absorbé par son travail à Nottwil, même s'il veille à garder un bon équilibre entre vie professionnelle et loisirs.

Équilibre qu'il maintenait par le sport. Judoka depuis sa plus tendre enfance, le jeune trentenaire qui ne fait plus beaucoup de compétition s'est mis à l'escalade, sa nouvelle passion. Sa vie sociale est riche, il aime les sorties entre amis. C'est tout aussi important, dit-il, pour contrebalancer un travail prenant. D'ailleurs, ce n'est pas dans ses habitudes de rentrer à la maison le soir et ne rien avoir de prévu.

## Une attention particulière

Les raisons qui ont poussé Felix à accepter son premier poste de médecin assistant au Centre suisse des paraplégiques (CSP) sont nombreuses. À Nottwil, il a énormément appris en peu de temps sur la paralysie médullaire, un sujet peu approfondi au cours des études de médecine. Autre avantage : la collaboration interdisciplinaire sans égale pratiquée au CSP : « On n'a pas un simple aperçu des services impliqués. On y rencontre une interpénétration de tous les instants, au service des patientes et patients. »

Le matin, place aux transmissions qui permettent à Felix d'être à jour sur ses patientes et patients avant de se rendre à leur chevet. Au moindre problème qu'il relève, il se concerta avec son équipe pour décider des mesures. Réalisant de petites opérations chirurgicales lui-même, bien entendu sous la conduite de ses aîné-es, Felix est un praticien qui a déjà beaucoup de responsabilités et qui sait soupeser avantages et risques avant toute intervention. Être bien préparé, c'est capital, insiste-t-il. Autre aspect non moins important attaché à sa fonction ? Celui de la vigilance. Comme les patient-es ne ressentent qu'indirectement les troubles affectant les zones paralysées de leur corps, il faut savoir en détecter les prémises afin d'y remédier.

## Une ambiance de travail incomparable

Pour le jeune médecin assistant, le CSP offre des possibilités d'évolution. De plus, il est enchanté par l'esprit d'équipe : « Quand je me lève le matin, j'ai hâte de

retrouver les collègues et le travail », nous confie celui qui aime le contact avec le staff, les patientes et patients. « Chaque patient-e est différent-e. Il y a des gens qui apprécient d'être suivis de très près, d'autres pas du tout. J'essaie de me mettre à leur place et j'agis au cas par cas, en fonction de leurs besoins. » J'applique la devise du fondateur du CSP, Guido A. Zäch : « Comment aimeriez-vous que ça se passe si... ? » Une question qui n'est pas simplement gravée à l'entrée de la clinique de Nottwil, mais ancrée dans les pratiques.

Felix Schatter accompagne ses patientes et patients tout au long de leur rééducation intégrale. Il voit leurs progrès et apprend beaucoup d'eux. « C'est difficile de mettre des mots sur ce qu'ils me donnent », avant d'ajouter : « Leur vitalité et leur envie de vivre sont saisissantes. Ils nous enseignent qu'il faut toujours rester positif, que la vie vaut la peine d'être vécue, même quand c'est dur. »

(anam / we) ■



**« Aujourd'hui, j'ai été utile, j'ai transmis mon savoir à mon équipe. Avec ma force de travail, je contribue à un tout, mais c'est l'équipe qui fait que le réseau de prestations du Groupe suisse pour paraplégiques est ce qu'il est. »**

Chaque année, le CSP propose une trentaine de postes d'assistant-es et des cursus permettant d'acquérir une formation débouchant sur le grade de médecin spécialiste. Parcours variables : entre un et quatre ans avec formations continues internes. Les médecins assistant-es se voient confier tôt des responsabilités au sein d'équipes interdisciplinaires.

**i Cette formation vous intéresse ?**



Felix Schatter a débuté comme médecin assistant par la médecine interne, la rééducation et la neurologie. En deuxième année, il a pris du service aux soins intensifs.



## Un don pas comme les autres



**Grimper pour la bonne cause** Le club PatriaFit dans le pays de Sargans a proposé un défi musclé aux amatrices et amateurs d'escalade : monter à la corde l'équivalent de la hauteur de l'Everest, soit une altitude de 8848 mètres en douze heures. Pari tenu haut la main puisque l'objectif a été atteint quatre heures avant la fin du temps imparti, à la surprise générale. On retiendra un chiffre à mettre dans les annales : 2212 ascensions sur trois cordes d'une longueur de quatre mètres. « Je suis encore tout retourné. Incroyable, cette motivation. Certains ont gravi mille mètres de dénivelé, c'est-à-dire 250 ascensions », nous a confié Claudio Gall qui a organisé ce grand événement qui a permis de récolter des dons pour la Fondation suisse pour paraplégiques d'un montant de CHF 1538.

[www.patriafit.ch](http://www.patriafit.ch)

Corsin Gmür et Claudio Gall (à droite), membres du conseil d'administration, ravies de remettre leur don à la Fondation suisse pour paraplégiques.

## Lettres à la Fondation

Après avoir été opérée du dos plusieurs fois, j'ai été transférée à Nottwil. À cause de mon handicap, j'ai été obligée de déménager de Realp où j'ai habité 40 ans. Mon mari et moi avons trouvé un appartement accessible en fauteuil roulant à Schattdorf. Vu que notre assurance sociale à Uri nous avait garanti qu'elle prendrait 28% des travaux d'aménagement en charge, heureusement que la Fondation suisse pour paraplégiques a bien voulu prendre le reste à sa charge. Grâce à elle, je pourrai au moins régler les « dégâts financiers ». Un immense merci pour votre soutien.  
**Anna Marie Indergard, Schattdorf (UR)**

Nous tenons à dire notre gratitude à la Fondation suisse pour paraplégiques d'avoir permis à mon mari de retrouver une bonne dose de liberté en nous aidant à financer l'achat d'un véhicule à bord duquel nous pouvons embarquer son fauteuil roulant électrique. Sans votre soutien, nous n'aurions jamais pu faire cette acquisition. Les mots nous manquent pour dire ce que cela signifie pour nous. Notre reconnaissance est infinie.  
**Famille Malik, Hunzenschwil (AG)**

Nous avons envoyé deux demandes d'aide financière à la Fondation suisse pour paraplégiques. L'une pour l'installation d'une plateforme élévatrice, la seconde pour divers moyens auxiliaires (fauteuil roulant électrique, siège de

douche électrique, matelas anti-escarre). Nous avons eu la joie de recevoir vos réponses, toutes deux positives. Aussi tenons-nous à vous adresser nos vifs remerciements pour votre précieux soutien. En effet, vous me permettez de gagner en autonomie. Je pourrai continuer à partager des moments avec mes proches et amis. C'est si important pour moi.

**Martin Sauthier, Erde (VS)**

De tout mon cœur, je vous remercie de m'avoir aidé à financer l'achat d'un engin de traction électrique qui me permet de pouvoir enfin aller à ma guise à Bâle et ailleurs avec ma femme. Comme il n'est pas lourd et peu embarrassant, je le mets dans ma voiture sans problème. Cet engin est un énorme gain en termes de mobilité et de qualité de vie. Quel bonheur que la Fondation suisse pour paraplégiques existe.

**Helmuth Noth, Zwingen (BL)**

Je vous remercie du fond du cœur pour votre soutien. Mon fauteuil roulant de sport est un immense cadeau. Les entraînements et le plaisir d'être redevenu performant après tout ce temps où ça n'a pas été le cas me comblent. Les tournois à venir ne me font pas peur, au contraire, je me réjouis énormément de renouer durablement avec le sport. Merci encore et encore.

**Philipp Angst, Dozwil (TG)**



Grâce à votre générosité, Isabelle a eu le bonheur de savourer pleinement l'air de la montagne et ses reliefs avec toute sa famille. Nous souhaitons vous dire merci du fond du cœur pour votre don qui nous a aidés à réaliser un rêve.

**Famille Schuoler, Rheinfelden (AG)**

## ANECDOTE

Racontée par Nadège Gaillard, lectrice de « Paraplégie ».

En séjour à Paris, nous décidons avec mon compagnon paraplégique d'aller aux Galeries Lafayette. Le taxi arrive, mais le chauffeur nous dit qu'il ne prend pas les gens en fauteuil roulant, qu'il va appeler un autre taxi. Un quart d'heure passe.

Toujours rien. Nous nous en chargeons nous-mêmes. Arrivés aux fameuses Galeries, nous tentons d'aller d'abord aux toilettes, au 6<sup>e</sup>. Nous visons le monte-charge afin d'éviter l'escalator. Mais impossible de l'appeler car la porte manuelle est restée ouverte à l'étage supérieur. Nous nous dirigeons vers un ascenseur. Chaque fois que les portes s'ouvrent, il est bondé malgré l'écriteau « Priorité aux personnes à mobilité réduite (PMR) ». Personne ne cède sa place. Ni au bas des escaliers où nous retournons. Au bout d'une demi-heure, un employé des Galeries nous vient en aide. Une fois au 6<sup>e</sup>, les toilettes pour « PMR » sont hors service ...

Vous avez une anecdote à nous raconter en lien avec votre fauteuil roulant ou celui d'une autre personne ? Écrivez-nous : [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)



## Impressum

### Paraplégie (42<sup>e</sup> année)

Revue de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques

### Édition

Mars 2020 / n° 161

### Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

### Tirage total

1 038 323 exemplaires (certifiés)

### Tirage français

78 669 exemplaires

### Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditrice

### Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 6207 Nottwil

### Rédaction

Rédacteur en chef: Stefan Kaiser (*kste*), Peter Birrer (*pmb*), Brigitte Hächler (*hbr*), Ana Marinovic (*anam*), Tamara Reinhard (*reta*), Stefanie Schlüter (*scst*), Martin Steiner (*mste*), [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

### Photographies

Walter Eggenberger (*we*)  
Beatrice Felder (*febe*)  
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)  
Alexander Wagner (*pages 16–17*)

### Croquis

Roland Burkart, [rolandburkart.ch](mailto:rolandburkart.ch) (*page 19*)

### Traduction

Marie-Line Joalland

### Maquette

Regina Lips (responsable), *rel*

### Préresse / Impression

Vogt-Schild Druck AG  
4552 Derendingen

### Changements d'adresse

Service Center  
Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 6207 Nottwil, tél. 041 939 62 62  
[sps@paraplegie.ch](mailto:sps@paraplegie.ch)

Formulaire en ligne pour toute modification : [www.paraplegie.ch/service-center](http://www.paraplegie.ch/service-center)

La revue pour les bienfaiteurs est distribuée dans un emballage respectueux de l'environnement (film en polyéthylène).

imprimé en  
**suisse**

Abonnement à « Paraplégie » compris dans la cotisation : 45 francs pour les membres individuels et familles monoparentales avec leurs enfants, 90 francs pour les conjoints et familles. 1000 francs par personne pour les affiliations permanentes.

Les membres touchent un montant de soutien de 250 000 francs en cas de paralysie médullaire due à un accident avec dépendance permanente du fauteuil roulant.

[paraplegie.ch/devenir-membre](http://paraplegie.ch/devenir-membre)

## Agenda

28 mars, Guido A. Zäch Institut, Nottwil

### Colloque premiers secours

Les « intervenants de première ligne » de toute la Suisse et des zones frontalières se réunissent pour mettre leurs connaissances à jour et échanger.

[www.firstrespondersymposium.ch](http://www.firstrespondersymposium.ch)

2–3 mai, SWISS Arena à Kloten

### Cyathlon 2020

Défis et compétitions sportives pour personnes en situation de handicap, aidées des dernières avancées de la science.

[www.cyathlon.ch](http://www.cyathlon.ch)

3 mai, Zoug

### Course Wings for Life World Run

La course suisse Flagship Run se déroule à Zoug. Autres lieux possibles via l'App Run.

[www.wingsforlifeworldrun.com](http://www.wingsforlifeworldrun.com)

28 mai–1<sup>er</sup> juin, Nottwil

### ParAthletics 2020

Quelque 400 athlètes de haut niveau venus du monde entier se mesureront à la Sport Arena Nottwil.

[www.parathletics.ch](http://www.parathletics.ch)

## Édition de juin 2020



### AUTOFOCUS

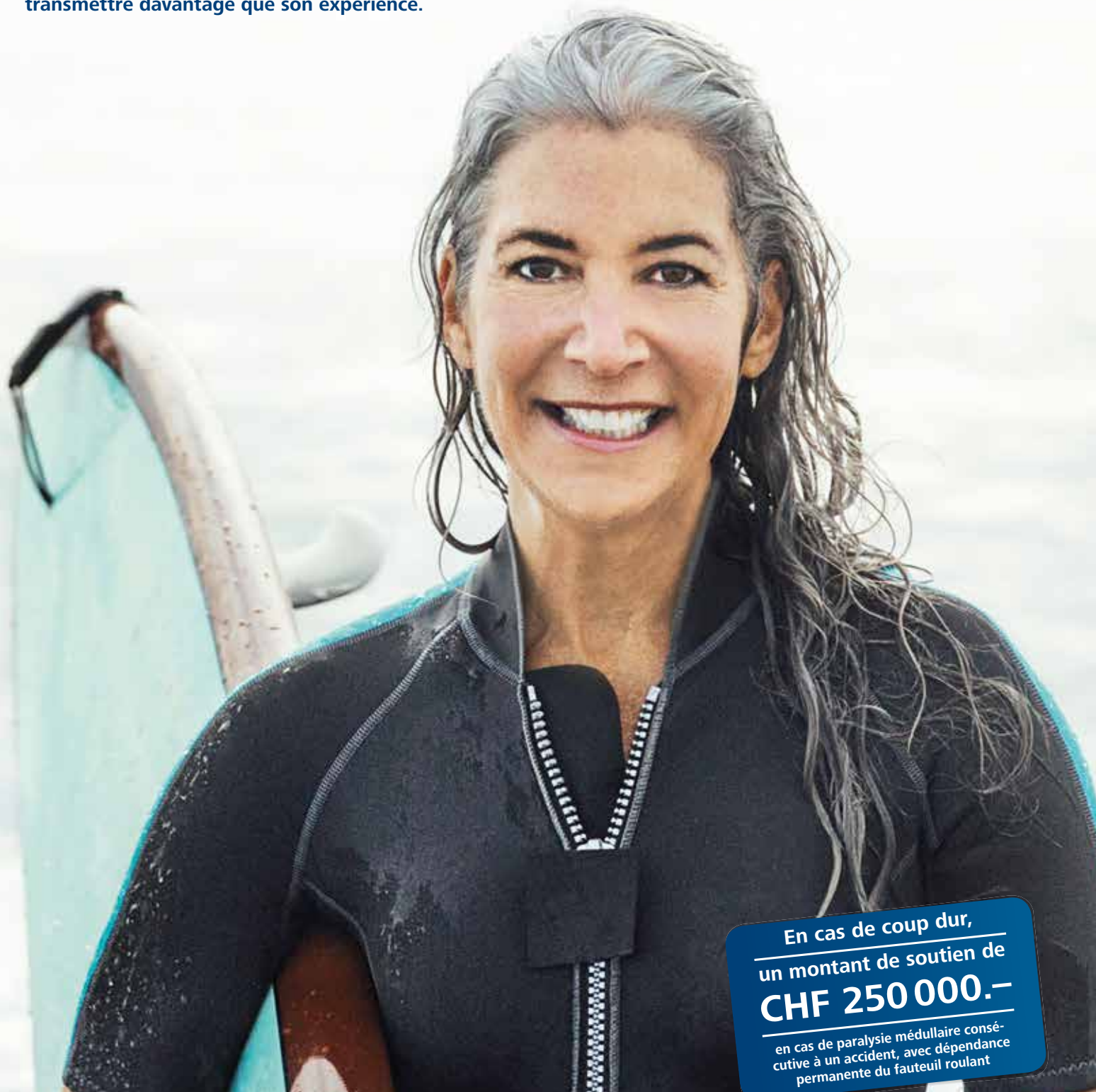
#### Lien affectif

La main qui donne et celle qui reçoit

Conjoint-es ou non, quand les proches prodiguent des soins, souvent, cela transforme la relation. Quel impact le bénévolat a-t-il sur la santé et le bien-être? Quelles thématiques préoccupent les personnes concernées? Quels sont les écueils sur le chemin de la réinsertion? Le prochain numéro sera consacré aux émotions, au désir d'enfant et à la richesse d'une vie partagée.

# « Tout comme moi, beaucoup de personnes en profitent financièrement. »

Maria, enseignante de 55 ans, souhaite transmettre davantage que son expérience.



En cas de coup dur,  
un montant de soutien de  
**CHF 250 000.-**

en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident, avec dépendance permanente du fauteuil roulant

## Une souscription unique – une prévoyance à vie

Devenez dès maintenant membre permanent

Où que vous soyez dans le monde et quelle que soit votre situation, vos avantages demeurent toujours les mêmes. En tant que membre permanent, vous versez **une fois CHF 1000.-** et recevez CHF 250 000.- en cas de coup dur, à savoir en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident avec dépendance permanente du fauteuil roulant.

Un seul paiement, pour une affiliation à vie: [www.devenir-membre-permanent.ch](http://www.devenir-membre-permanent.ch)



Fondation  
suisse pour  
paraplégiques



Pommier  
3 septembre 1994  
Branche morte

Par un legs ou un héritage, vous léguerez  
un meilleur avenir aux paralysés médullaires.

Téléphone 041 939 62 62, [www.paraplegie.ch/legs](http://www.paraplegie.ch/legs)



Fondation  
suisse pour  
paraplégiques