

# PARAPLÉGIE



AUTOFOCUS

## Lien affectif

Ces proches qui prennent soin

## Coronavirus

Le CSP face à un défi de taille

**8** PROCHES  
La solidarité commence  
à la maison

**18** RENCONTRE  
Vera Müller pétillante  
de vitalité

**26** ÉQUIPE SOIGNANTE  
Travailler à Nottwil  
est un privilège



Mille raisons d'espérer



Une expérience longue de 30 années  
et 27 000 traitements en ambulatoire

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



Centre  
suisse des  
paraplégiques



## Chère bienfaitrice, cher bienfaiteur,

Qui eût cru début 2020 que l'omniprésent Covid-19 s'inviterait dans nos vies comme il le fait, mettant au rancart nos habitudes et rituels, imposant l'implacable nécessité de se tenir éloigné-es les un-es des autres ?

Quarante-deux ans se sont écoulés depuis la course à pied que j'avais entreprise en montagne, ce jour où j'ai perdu l'usage de mes jambes, où il m'a fallu apprivoiser la patience et en passer par la case « dépendance » avant de retrouver, de proche en proche, autonomie, confiance en moi et mes capacités ainsi qu'au final ma qualité de vie. C'est sans doute ce vécu-là qui m'aide à faire face en ces temps de coronavirus, qui me dit que nous en viendrons à bout, qu'il y aura un après.

En ce qui concerne l'assemblée générale annuelle des membres de l'Association des bienfaiteurs (AdB) prévue en avril, il va falloir trouver une autre date. Cela aurait été la dernière pour moi en tant que président de celle-ci, vu la durée limitée du mandat. Ces seize années auront été très enrichissantes. L'un des plus grands bonheurs ayant toujours été pour moi l'ouverture du courrier des membres, de nos aîné-es touché-es d'avoir reçu une carte à l'occasion d'un anniversaire qui fait date. Je ressens beaucoup de gratitude. Leurs récits captivants sont autant de mises en abyme qui rappellent à mon souvenir bien des moments émouvants.

Merci pour votre estime envers l'œuvre de solidarité qui est la nôtre et notre travail. C'est un honneur et un devoir pour moi de poursuivre, avec verve, force et empathie, mon engagement pour la Fondation suisse pour paraplégiques hors le comité de l'AdB. Moi qui suis en chaise roulante, je ne cesserai jamais de faire partie de cette formidable organisation dont j'entends continuer à défendre la cause.

Heinz Frei

Président de l'Association des bienfaiteurs



## Autofocus

- 8 **PROCHES AIDANTS** Deux couples racontent comment ils concilient soins et vie amoureuse.
- 13 **PSYCHOLOGIE** Tout va bien entre vous? La vie à deux mérite qu'on s'y arrête. Régulièrement.
- 14 **APPARTEMENT TREMPLIN** Un redémarrage facilité.
- 14 **SEXUALITÉ** Ce qui change et ce qui ne change pas.
- 15 **AMOUR** Stephan Schultz montre aux personnes en chaise roulante comment briser la glace.
- 16 **GUIDE PRATIQUE** Les proches aidants peuvent demander conseil auprès de différentes permanences.
- 17 **DIGRESSION** Désir d'enfant : la patience paie.

## Pôle de compétence

- 6 **PANDÉMIE DE CORONAVIRUS** Nottwil, en ordre de bataille pour contrer les défis à venir.
- 18 **RENCONTRE** Un cœur vaillant de la plus belle eau. Confidences de Vera Müller, tétraplégique.
- 23 **TOKYO 2021** Nos athlètes de haut niveau vont devoir garder sous le coude leurs morceaux de bravoure, pendant un an. Un éminent défi.
- 24 **INNOVATION** Dans le droit fil du sport : projet pour prévenir les douleurs d'épaule des blessé-es médullaires.
- 26 **SOINS** Nottwil recrute. Intéressé-es? Trois infirmières dépeignent leur travail à nul autre pareil, à Nottwil.
- 28 **RAPPORT ANNUEL** L'an passé, l'Association des bienfaiteurs a mené à bien des projets de taille.
- 29 **CONSEIL DE FONDATION** Une femme chevronnée rejoint la présidence de la Fondation suisse pour paraplégiques : Heidi Hanselmann.
- 30 **AUJOURD'HUI J'AI ÉTÉ UTILE** Paul Metzener est chargé de la conduite générale des chantiers lancés sur le campus de Nottwil.
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
- 31 **REMERCIEMENTS**
- 33 **PARTENARIAT LUCERNE FESTIVAL**
- 34 **À VENIR**



# 70 000 francs

C'est le montant des dons reçus par la Fondation suisse pour paraplégiques pour l'aider à faire face à la crise du coronavirus et à maintenir les prestations de cette œuvre de solidarité à l'avenir également. Mille fois merci.



## Globi en visite à Nottwil

Le dernier Globi, sur les robots, met en scène son héros rendant visite à Nik en rééducation au Centre suisse des paraplégiques à cause d'une chute de vélo qui lui a comprimé la moelle épinière. Livre illustré pour la jeunesse « Globi und die Roboter » (non traduit) dévoilant les secrets des thérapies assistées par ordinateur et autres robots peuplant l'univers médical, en vente à l'espace visiteurs ParaForum.

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



## L'unité de soins C reconnaissante

20 mars 2020 : médecins, soignant-es et personnel hospitalier ovationnés. L'unité de soins C du Centre suisse des paraplégiques a posté une photo de groupe sur les divers canaux de réseaux sociaux, #merci, et exhorté la population à faire preuve de solidarité et rester chez elle par ses #solidarity et #stayathome. Photo vue peu après par 50 000 personnes.



Suivez-nous sur Instagram :  
[www.instagram.com/paraplegie](http://www.instagram.com/paraplegie)

## « Un monde irréel »

Le Thurgovien Michael Hürlimann, 27 ans, nous montre un pan de son quotidien de patient au tout début de la pandémie de coronavirus. Que pense-t-il des mesures de protection des patient-es mises en place au Centre suisse des paraplégiques et de ce nouveau monde en gestation dont parlent les médias? Nous vous invitons à lire notre blog :



[www.paraplegie.ch/michael-h](http://www.paraplegie.ch/michael-h)



## 1000<sup>e</sup> « Lokomat » à Nottwil

L'équipe de physiothérapie du Centre suisse des paraplégiques s'est vu remettre le 1000<sup>e</sup> « Lokomat » de chez Hocoma, robot de marche leader en neuro-rééducation avec lequel on peut s'entraîner intensivement à la marche, et aidant les personnes ayant des difficultés de déambulation à améliorer leur locomotion. À Nottwil, il est utilisé en contexte de rééducation pour les différentes formes de thérapies impliquant des exercices répétitifs ; il permet d'augmenter la quantité et l'intensité des traitements. Cette acquisition importante a été possible grâce aux dons affectés dont le montant s'est élevé à CHF 723 199. Un immense merci à toutes celles et tous ceux qui ont donné.

# 21 heures par semaine

C'est la moyenne d'heures hebdomadaire que les proches passent à s'occuper d'une personne blessée médullaire.

Source: Recherche suisse pour paraplégiques

## Symposium SIRMED sur Internet

SIRMED, l'Institut suisse de médecine d'urgence, a répondu au coronavirus en deux temps, trois mouvements par l'innovation : plus de 100 personnes ont pris part à son webinaire « Premiers secours ». « Les parcours des patient-es m'ont touché malgré la distance imposée par les écrans. Les témoignages étaient pour beaucoup émouvants, ils m'accompagnent encore après coup », a déclaré Peter Hürlimann qui y a participé.

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



« À l'époque ils me donnaient encore quatorze ans à vivre. Et là, je vais sur mes 71 ans... »

Daniel Joggi, président de la Fondation suisse pour paraplégiques jusqu'à la fin du mois de mai, revient sur sa vie d'homme tétraplégique dans une interview filmée.

 Visionner le clip



## Le Sport suisse en fauteuil roulant a 40 ans

Si la pandémie de coronavirus le permet, le Sport suisse en fauteuil roulant fêtera ses 40 ans cet automne par un tour inclusif mêlant vélo et handbike à travers toute la Suisse. Événement grand public, le « Giro Suisse » œuvre, de concert avec les 27 clubs en fauteuil roulant, à propager au-delà des frontières l'esprit de solidarité cher au Groupe suisse pour paraplégiques. Les amateurs peuvent choisir de parcourir une ou plusieurs étapes au nombre de 13, totalisant quelque 600 km avec 6500 m de dénivelé.

Giro Suisse : 25.08. – 06.09.2020

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

## CAS D'ÉCOLE



**Dr méd. Guy Waisbrod**  
médecin-chef de  
clinique Chirurgie spinale  
et orthopédie

## Des minéraux pour la chirurgie spinale

Alexander M., retraité de 67 ans sportif et passionné de randonnée en montagne, a subitement commencé à avoir les jambes lourdes, douloureuses avec une tendance à l'ankylose, symptômes d'une claudication intermittente. Puis, son périmètre de gêne et de marche s'est fortement rétréci. Il a de plus commencé à souffrir énormément du dos. À tel point qu'il s'est décidé à venir consulter à l'ambulatorio du CSP, en chirurgie spinale.

Un rétrécissement au niveau du canal rachidien avec pour effet compression des racines nerveuses et glissement d'une vertèbre entraînant un retrait entre deux vertèbres lombaires a été constaté. Comme les traitements conservateurs ne sont pas une solution durable à ce problème, nous avons préconisé au patient une opération mini-invasive afin de résorber sa sténose canalaire et de consolider le segment instable de son rachis par quatre vis et une cage stabilisatrice. Une fois remis, il a pu renouer avec ses activités sportives et repartir à l'assaut des montagnes.

Tellement ravi et souhaitant nous montrer sa reconnaissance, Alexander M. nous a offert, lorsqu'il est venu faire son examen de suivi chez nous, une collection de minéraux de sa première randonnée préalablement soumise à l'expertise d'un géologue qui a déterminé chacun d'eux.



(Photo : modèle du segment)

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

# Les grands moyens face à la crise

**Pendant la pandémie de coronavirus**, la cellule de crise du canton de Lucerne compte le médecin-chef Paraplégiologie et médecine de rééducation du Centre suisse des paraplégiques Michael Baumberger parmi ses membres. À ses yeux, le virus va changer les comportements humains.

« La planète entière est en proie à une pandémie. Les inconnues sont nombreuses, mais nous sommes bien préparés pour juguler cette crise », a déclaré Michael Baumberger sans se départir de sa sérénité, qualité précieuse à l'heure actuelle.

À 60 ans, le docteur Baumberger, médecin-chef Paraplégiologie et médecine de rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP) ne manque pas de galons. Il a beaucoup travaillé sur la question des maladies infectieuses et est ferré sur le sujet des épidémies et leur singularité – VIH, choléra, grippe porcine et aviaire. La nouveauté n'est pas au niveau des modalités de propagation du coronavirus mais de ses caractéristiques de transmission. Un virus anxigène, car invisible. Les peurs qu'il suscite depuis qu'il s'est diffusé en Suisse sont indéniables.

## Notre comportement appelé à changer

Le personnel s'est lui aussi fait du souci au début en voyant la salle de sport du CSP accueillir autant de lits pour faire face à la pandémie. Michael Baumberger, qui fait également partie de la cellule de crise du canton de Lucerne, s'est employé, avec son équipe, à endiguer les appréhensions. Il a par exemple fait en sorte que, par égard à son enfant, telle ou telle collaboratrice élevant seule celui-ci ne soit pas affectée au service Covid-19. « On constate une situation stable ; nous sommes parés », a résumé le clinicien au début du mois de mai.

Tant qu'il n'y aura pas de vaccin, les gens s'infecteront. Il table sur une deuxième vague épidémique qui sera peut-être suivie d'une troisième. « Nous devons en prendre conscience », a relevé le spécialiste qui porte un regard positif sur la gestion de la crise du coronavirus en Suisse jusqu'à présent, en insistant cependant sur

la menace qui continue de peser sur la population. Et de préciser : « Nous devons tout faire pour éviter une saturation des capacités hospitalières, sinon ça peut vite mal tourner. Jusqu'à ce jour, la chance a été de notre côté. Grâce aux moyens déployés et à nos compétences, nous avons évité les scènes auxquelles on a pu assister ailleurs en Europe. »

Il va falloir respecter encore longtemps la règle de distanciation sociale, cela rejallira sans doute sur nos comportements : « On réduira les rapprochements », explique Michael Baumberger qui note que les gens ont bien intériorisé l'obligation impérieuse de se tenir à l'écart et ce que cela implique de combattre une épidémie. L'ambiance dans les hôpitaux a changé. Et d'assurer : « Ça passera dans les mœurs, adapter ses gestes, gérer les situations. »

## Ne pas ouvrir de brèche

Côté relâchement des mesures, le médecin du CSP appelle à la prudence, ne pas brûler les étapes, ne pas croire au retour imminent à la normale. « Ne pas ouvrir de brèche surtout. » Raison pour laquelle la cellule de crise cantonale est maintenue. « L'intensité de nos concertations a, il est vrai, baissé, mais cela peut changer d'un jour à l'autre. Il est important d'être à pied d'œuvre si les circonstances l'exigent », lâche le spécialiste.

Ce n'est qu'un préambule, a réaffirmé la chancelière allemande Angela Merkel, propos auxquels il souscrit. En revanche, la crise n'a pas que du mauvais selon lui. Les mutations seront profondes. Même s'il ne faut pas laisser le Sars-CoV-2 capter toute l'attention. « Nous avons du pain sur la planche, je reste néanmoins persuadé que ça ira, que de nouvelles portes s'ouvriront », conclut-il, confiant. (pmb/we) ■



**D<sup>r</sup> méd. Michael Baumberger**  
Médecin-chef Paraplégiologie et  
médecine de rééducation





## Bien plus qu'un signe de solidarité

**Un centre Covid-19 pouvant accueillir jusqu'à 1000 patient-es ayant contracté la maladie a été mis en place à Nottwil, en cas d'urgence.**

Des infrastructures médicales ont été mises sur pied à Nottwil sur ordre du canton de Lucerne pour faire face au risque de congestion du système de santé et de saturation des hôpitaux de soins aigus, en cas d'emballage de la pandémie. En quatre jours, 220 lits ont été installés par la protection civile dans la salle de sport du Centre suisse des paraplégiques (CSP) et 700 places supplémentaires pourront être ajoutées si besoin est. « Il faut espérer que ces lits ne seront jamais occupés », a déclaré le directeur du CSP Hans Peter Gmünder.

La « division Covid-19 » au CSP, séparée des autres unités de soins, est, elle, équipée de 20 lits en soins intensifs et de 30 autres avec respirateurs. « Heureusement que nous avons agrandi notre hôpital », poursuit-il. Les blessé-es médullaires ont ainsi pu être transféré-es sans problèmes dans d'autres unités de soins du CSP.

Dans la salle de sport, les formations vont bon train pour faire face aux urgences, au cas où. Chaque jour, il faut 140 soignant-es. Celles et ceux exerçant des métiers dans le médical sont aussi formé-es pour être à même de prendre en charge les patient-es, à grand renfort de moyens, soit 35 soldats sanitaires et 40 personnes de la protection civile. Examens médicaux, appareillages pour la pose du diagnostic et prise en charge d'urgence sont assurés par les équipes du CSP. « Nous sommes bien équipés », a précisé le directeur du CSP. Pour ce dernier et son personnel, leur engagement en faveur des malades du Covid-19 va bien au-delà de la solidarité : c'est la passion d'aider qui gouverne.

## Trésors d'ingéniosité

La vague pandémique a mis le Centre suisse des paraplégiques (CSP) au défi de se procurer du matériel de protection. Quand elles ont commencé à se faire rares, collaborateurs et collaboratrices du CSP ont déployé des trésors d'ingéniosité pour fabriquer des visières sûres et à bas prix pour le personnel en contact avec les malades du Covid-19. L'atelier de récréation et celui des arts et métiers de ParaWork disposant des équipements requis, ils et elles ont vite fait de fabriquer de toutes pièces le précieux matériel de protection, notamment grâce à une imprimante 3D. Un engagement pluriel qui en dit long sur cet « esprit » propre à Nottwil : faire l'impossible même quand cela semble impossible.



## Formation rapide par tutoriel

Beaucoup ont eu la spontanéité de se former pour exécuter des tâches nouvelles en cas d'urgence. Par exemple, la manipulation des respirateurs. Le service de communication a élaboré toute une série de tutoriels à cette fin.

## Coup d'œil pour parer le moment venu

Préparation urgence Covid-19 : formation du corps médical aux marches à suivre et processus spécifiques en salle de déchocage par l'Institut suisse de médecine d'urgence SIRMED. Point crucial : le recours aux ressources optimisé.



Voir la formation sur notre canal YouTube  
<https://tinyurl.com/schockraum>  
 (vidéo en allemand)



## Besoin d'informations énorme

Les canaux d'information numériques de la Fondation suisse pour paraplégiques sont bien établis dans le paysage. Ils sont une précieuse source d'informations sur ce qui se passe à Nottwil. Ils captent l'attention du grand public, des patient-es, des proches et du personnel. La page d'actualités est mise à jour en continu et les adeptes qui nous suivent sur les réseaux sociaux sont tenus au courant des faits et travaux en gestation.

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



[www.facebook.ch/paraplegie](https://www.facebook.ch/paraplegie)  
[www.facebook.ch/paraplegikerzentrum](https://www.facebook.ch/paraplegikerzentrum)



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



[www.twitter.com/paraplegiker](https://www.twitter.com/paraplegiker)



## Proches aidants

### La solidarité commence à la maison

**La paralysie médullaire est un traumatisme pour la personne touchée**, mais aussi pour les proches et le ou la conjoint-e. Deux couples nous racontent comment ils parviennent à concilier les soins et une vie à deux épanouie.



Une grande partie de la prise en charge du soutien et des soins prodigués aux personnes à mobilité réduite se fait encore silencieusement, dans l'intimité des foyers, par les proches. Le manque de visibilité de leur travail est un fait, disons-le. Mettant sa focale sur la personne dépendante, et non sur les prestations de soutien fournies par les aidants familiaux, la politique a tendance à occulter ces « petites mains au sein du cocon familial » qui pourtant déchargent notre système de santé. Ces soins « informels » majoritairement assumés par les femmes sont estimés à près de 3,5 milliards de francs par an, selon les expert-es de la Confédération.

### Une simple question d'organisation

La jeune femme de 29 ans, employée au service d'aide et de soins à domicile, savait ce qu'elle faisait quand elle a commencé à sortir avec cet homme sympathique qui lui passera l'alliance au doigt six ans plus tard. Antonio, 42 ans, est tétraplégique. Mais Rahel Ufenast, pressentant que ce n'est pas qu'une romance, se fiche du qu'en-dira-t-on. De leur amour naissent Zoé en mars 2016 et Mia en novembre 2019. En piochant dans ses souvenirs, Rahel avoue qu'à l'époque, d'aucuns dans son entourage n'ont pas été tendres avec elle. « On m'a dit : tu es sûre, tu te rends compte ? Qu'est-ce que tu veux faire avec un homme en fauteuil roulant ? »

À en juger par la façon dont ils gèrent les soins dont Antonio a besoin, autant dire que les Ufenast s'y prennent bien. La petite famille dont le domicile se trouve à Allschwil (BL) a délégué toilette du matin, pour laquelle il faut compter environ deux heures et demie, et transfert dans le fauteuil roulant à des aidant-es professionnel-les. Quand elle rentre du travail tard, à une heure et demie du matin, Rahel transfère son mari pour la nuit. Sinon, Antonio est bien arrimé dans son fauteuil roulant afin d'éviter qu'il n'en tombe. « Je garde les enfants quand Rahel est sortie », dit-il en ajoutant : « Ce serait indélicat d'être déjà couché quand elle part travailler. » Pour plus autonome qu'il soit, grâce à la fonction instrumentale de ses deux mains qui lui permet d'avoir une certaine indépendance, Antonio ne peut effectuer ses transferts.



Antonio Ufenast en train de faire un puzzle avec Zoé, son aînée.

Aussi est-ce pratique pour tous les deux que ce soit Rahel qui met Antonio au lit car ils n'ont pas besoin de surveiller leur montre lorsqu'ils sont de sortie. « Quand on a recours aux aidant-es professionnel-les, il faut être rentrés pour 22 heures. Cela bride, surtout l'été, » précise-t-elle, pleine de gaieté. De l'énergie, Rahel en a rudement besoin

« On m'a dit : tu te rends compte ?  
Que veux-tu faire avec un homme en  
fauteuil roulant ? » Rahel Ufenast

pour mener de front travail, enfants, ménage et vie sentimentale. « Quand les bouts de chou sont au lit et que je suis bien installée sur le canapé, ça ne loupe pas, Antonio a besoin d'un truc... »

Antonio aimerait bien s'occuper plus de tâches domestiques pour aider Rahel. L'ancien chauffagiste dont l'accident de moto remonte à 2003, et qui a passé neuf mois en rééducation à Nottwil, s'occupe de leur fille aînée, de tout ce qui est technique, il aide à la cuisine, etc. « Tout ce que je peux faire, je le fais, mais j'ai perdu l'usage de mes doigts, alors il y a pas mal de choses que je ne peux plus faire », résume-t-il.

Les rôles à l'intérieur de leur couple, ils les ont délimités autant que possible. « Je suis sa femme, pas son infirmière », dit Rahel qui répond toujours présente quand un ou une auxiliaire manque à l'appel. Mais elle se garde bien de se surinvestir. C'est important d'un point de vue psychologique et pour leur couple. Elle sait bien, elle qui est elle-même aidante professionnelle, que quiconque exerce cette profession a besoin d'avoir du temps pour soi : promenade, sport, sortie entre amies.

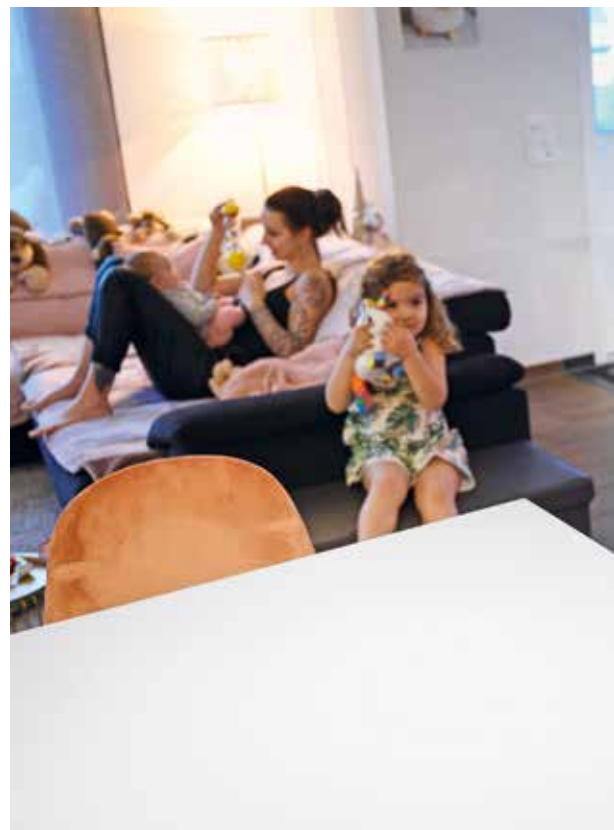
### Proches aidants

72 % sont de  
sexe féminin.

84 % vivent  
au sein du même  
foyer.

Source : Recherche suisse pour  
paraplégiques

>



Même si les données des recherches menées à Nottwil disent à l'unisson que ces temps, dédiés au délassément, se réduisent à peu de chagrin pour un grand nombre de gens qui ont choisi ce métier.

### Novations fondamentales grâce à deux études

La condition des proches n'a suscité que peu d'études à ce jour. Aussi la Recherche suisse pour paraplégiques a-t-elle procédé à un recueil de données sur les proches de blessé-es médullaires qu'elle a compilées dans deux études afin de fournir aux décideurs politiques des éléments chiffrés sur les tâches effectuées chaque jour, leur volume et leurs retentissements.

Cette « étude sur les proches aidants » présente un relevé quantitatif des soins prodigués et de leur incidence professionnelle, domestique et pécuniaire. Elle brosse pour la première fois un tableau représentatif de la situation en Suisse et sert de base au Conseil fédéral pour améliorer la condition des aidants familiaux dans le pays.

La seconde étude « pro-WELL » questionne, elle, la dimension que revêt la qualité du lien affectif au sein du couple pour la santé des aidant-es. « Les conjoints doivent avoir à l'esprit que la solidité des liens qui les unissent rejaillit sur la façon de ressentir le stress », explique Christine Fekete sous la direction de laquelle cette étude a eu lieu. Le stress négatif peut entraîner des affections chroniques. D'où l'importance cardinale de détecter les signes avant-coureurs du stress émotionnel afin de prévenir celui-ci.

« Un autre résultat frappant est que la santé des proches ne dépend pas du nombre d'heures de soins fournies, mais du ressenti », poursuit la chercheuse. Le stress sera moins nocif si la relation est stable. Toutefois, les femmes ont moins de facilités à reconnaître les sirènes du surmenage qui risquent de les mettre en danger.

### Haut degré de satisfaction

Les réseaux constituent un véritable ressort contre le surmenage chronique. D'après le constat des chercheuses et chercheurs nottwilois-es, malgré une moyenne hebdomadaire de 21 heures consa-



D<sup>r</sup> Christine Fekete, Recherche suisse pour paraplégiques

« La solidité des liens qui les unissent rejaillit sur la façon de ressentir le stress. »

Christine Fekete

crées à un-e proche, le degré de satisfaction de la majorité des aidant-es – famille, ami-es et aides sociales confondues, est élevé. 93 % d'entre eux disent bien s'accommoder de leur rôle de soutien, porteur de sens et très gratifiant.

Cela dit, les lacunes de notre système de santé et une pression financière parfois écrasante sont pointées du doigt. En effet, un quart des personnes sondées solliciterait plus souvent une aide extérieure si la franchise ne grevait pas autant leur budget. Surtout que souvent, les familles qui prêtent assistance à leurs proches ne sont pas les mieux loties. D'où la proposition de la recherche d'instaurer une indemnité directe qui permettrait

### Conséquences du stress

Le stress chronique nuit à la santé. La sécrétion hormonale s'emballé du fait de l'état d'alerte permanente dans lequel se trouve l'organisme.

Source : Recherche suisse pour paraplégiques (RSP)





À gauche Aux fourneaux.

Au milieu Place à la détente.

En haut Vie de famille : les Progin dans leur maison à Genolier (VD) : Jean-Daniel et Véronique.

de financer des mesures pour les soulager, p. ex. en aménageant la contribution financière de l'assurance-invalidité. Autre point saillant : décloisonner le traitement pour cause d'accident ou de maladie appliqué par les assurances aux blessés-médullaires et les mettre au même rang, quelle que soit la cause de leur paralysie.

### L'aide de la famille

Une fois sa rééducation terminée, Antonio et son amie d'alors ont mis fin à leur relation. Aujourd'hui, pour les Ufenast, le soutien maternel est un vrai pilier. La mère d'Antonio, ayant renoncé à son projet de retourner en Espagne, a fait le choix de s'installer près de chez son fils afin de pouvoir s'occuper de lui au quotidien, ce qui a permis à Antonio d'avoir son propre chez-soi. L'autre maman, celle de Rahel, s'est proposée pour garder leur benjamine qui a sept mois, ce qui a permis à la jeune femme, employée dans le domaine des soins, de reprendre son travail le soir, après son congé de maternité.

Même s'ils veillent à une bonne répartition des tâches, en vacances cela se corse car c'est Rahel qui se charge de la totalité des soins. « Pour moi, ce n'est pas une sinécure, mais j'accepte de bon gré pour que nous puissions partir en famille », insiste-t-elle. La jeune femme n'ose pas se projeter ni anticiper comment ce sera le jour où elle ne pourra plus abattre autant de travail. C'est justement à cette croisée des chemins que se trouve le couple vaudois Jean-Daniel et Véronique Progin, de Genolier (VD).

### Moins de vigueur

Jean-Daniel Progin est en chaise roulante suite à un accident de voiture survenu en 1975 et une fracture cervicale qui l'a laissé tétraplégique. Il était à côté du conducteur. À 64 ans, il nous dit sa peine de voir son autonomie s'effiloche ces dernières années. « Avec l'âge et mes problèmes d'articulations, j'ai perdu de la force et de la mobilité depuis mes opérations de l'épaule ; il y

« Il y a plein de choses que je ne peux plus faire tout seul, cela m'affecte beaucoup. »

Jean-Daniel Progin

a plein de choses que je ne peux plus faire tout seul, cela m'affecte beaucoup », relate-t-il. Pour l'ancien charpentier et son épouse, de quatre ans son aînée, les voyages sont plus compliqués et leur rayon d'action est plus restreint depuis qu'il ne peut plus conduire.

Pour celle qui a toujours assuré les soins que son mari n'arrivait pas à faire lui-même, le poids des ans est là, depuis ces deux dernières années. Quand ils ont commencé à se fréquenter, Véronique était physiothérapeute à l'Hôpital Beau-Séjour à Genève. Partis une quinzaine de jours en vacances près de Rimini, ils formeront le dessein de se mettre en ménage. La répartition des tâches s'est faite le plus naturellement du monde. Les Progin ont trouvé leur rythme, lui s'occupant plutôt du côté administratif, elle des

>

À droite On se met d'accord sur ce qu'il faut faire au jardin.

En bas Si l'on veut que son couple dure, il faut se donner.



tâches plus physiques. «Tu es la tête, moi je suis les jambes», aime-t-elle à répéter. Ne pouvant avoir d'enfant, le couple adoptera deux enfants malgaches.

Jean-Daniel suit des formations en comptabilité, en gestion. Sportif, il ne tarde pas à faire partie du comité du Club en fauteuil roulant de La Côte. Il est très actif, une quinzaine d'années durant, dans le département des sports, celui des loisirs, ainsi qu'au service juridique et social. Les Progin font rarement appel aux services d'une aide à domicile parce que Véronique peut s'en charger et que ça coûte cher. Toutefois, depuis juillet 2019, ils ont une dame qui passe trois fois par semaine, trois heures pour les soins corporels, les transferts et le ménage. «Cela permet de soulager mon épouse mais, dit-il, nous avons du mal à financer ces aides à domicile.»

### Savoir faire la part des choses

Il en a connu, des gens dont le couple n'a pas tenu, broyé par la paralysie médullaire. Interrogé sur sa vie de couple qui ne date pas d'hier, Jean-Daniel répond : «La chose qui a été la plus importante pour moi est d'avoir rencontré Véronique après mon accident, et non pas avant.» Et d'ajouter qu'il était au fond du trou quand ils se sont connus. «Je lui dois beaucoup. Elle m'a redonné du courage et le moral.»

Jean-Daniel est convaincu qu'en fauteuil roulant, on doit contribuer autant que possible à la vie du couple, qu'il ne faut pas se décourager au moindre obstacle,



qu'il faut rester souple, tolérant, essayer d'être positif même dans les moments difficiles. «Quand on est en chaise, il ne faut pas céder à la facilité, ne pas demander de l'aide pour un oui ou pour un non. Ce que je peux faire moi-même, je le fais, même si cela me prend nettement plus de temps qu'à ma femme.»

Si l'on ne veut pas que le couple pâtisse du fait de prendre soin, il faut savoir apprécier les qualités de l'autre et accepter ses défauts. «Être reconnaissant pour le soutien que l'autre vous apporte et le lui dire, c'est primordial», souligne-t-il.

(kste / D. Plüss, S. Agnetti) ■



## « Savoir où on en est et si ça roule toujours »

Nadira Hotz, psychologue au Centre suisse des paraplégiques (CSP)

### Nadira Hotz, un couple souffre-t-il quand les soins reposent sur les épaules de l'autre ?

Quand on est en couple, il faut éviter toute dépendance – quelle qu'elle soit. Il faut faire attention de ne pas tomber dans ce piège. Cela est comparable à la situation où seulement l'un des conjoints exerce une activité rémunérée tandis que l'autre s'occupe des enfants. Si les deux personnes formant le couple sont vigilantes là-dessus, le binôme est parfait.

### Il faut avoir bien à l'esprit la situation et la regarder ensemble ?

Il est important dans un couple de faire le bilan de temps à autre. Savoir où on en est et si ça roule toujours, comme on a l'habitude de le faire avec sa voiture. Le défi est de ne pas s'enfermer dans ses habitudes, car on risque de faire l'impasse sur ce qui ne va pas ou plus. Il faut faire attention à cela au sein du couple.

### Le CSP s'occupe beaucoup des proches. Pour quelles raisons ?

Dès les premières semaines après un accident, souvent les proches sont extrêmement affligés ; ils envisagent la situation avec une grande acuité. La personne touchée par la paralysie, elle, érige une espèce de rempart pour se protéger contre la dure réalité. C'est un mécanisme psychologique. Le rôle des équipes interprofessionnelles du CSP est de répondre aux questions et inquiétudes des personnes concernées et des proches. Nous les aidons en cas de problématique aiguë et sur le long terme car ces derniers doivent aussi apprendre à ménager leurs forces afin de surmonter l'épreuve ensemble.

### Quelles sont les inquiétudes des proches ?

Elles sont notamment de nature financière, quand les revenus de la famille sont en péril. On craint pour l'autre ou son couple. Les rôles sont bousculés. Souvent, l'aménagement du logement s'impose. Des questions fondamentales se posent. Le ou la



conjoint-e qui est à la maison se débat avec cela tout-e seul-e pendant des mois.

### Que conseillez-vous ?

En psychologie, nous sommes habitués-es à travailler avec une constellation de problèmes. On les décortique et on se penche sur chaque problème pris isolément. En outre, nous essayons d'apporter un soulagement psychologique aux proches. Il n'est pas rare qu'ils aient mauvaise conscience d'être bien portants, qu'ils ou elles soient très exigeant-es envers eux-mêmes et elles-mêmes. Certains tiennent à passer tous les jours à l'hôpital après le travail. Il s'agit de leur apprendre à prendre soin d'eux et ne pas s'épuiser.

### Qu'en est-il quand le déséquilibre s'est installé à l'insu du couple au fil des ans ?

Dans ce cas, il faut solliciter l'aide d'un-e professionnel-le. Insatisfaction et besoins inassouvis, cela peut se résoudre par une thérapie de couple.

### Les convenances ne jouent-elles pas un rôle majeur ?

Les femmes de la génération d'après-guerre en particulier ont tendance à épouser les stéréotypes selon lesquels c'est à elles de dispenser les soins avec comme corollaires

stress et surmenage. Là, les couples jeunes sont plus émancipés. Souvent, les conjoints travaillent tous les deux, ils s'organisent avec le Service d'aide et de soins à domicile et d'autres aidant-es grâce aux aides financières. Les soins sont délégués à l'extérieur. En général, les couples se délitent à partir du moment où des besoins intimes ne sont pas satisfaits, et non à cause du fardeau du soutien. Le handicap est un prétexte pour se séparer.

### Est-ce plus difficile d'être en couple avec quelqu'un en chaise roulante ?

Pour un couple qui fait face à un accident, c'est une lourde épreuve. Une épreuve qui permet parfois d'améliorer le lien unissant les conjoint-es car on se parle davantage, on trouve d'autres divertissements à faire ensemble, d'autres valeurs qui poussent à consolider la relation. Le couple doit se réinventer, tordre le cou aux anciennes habitudes peut-être. Cela demande qu'on s'y attelle et peut déstabiliser. Il faut que les deux le veuillent. En revanche, celles ou ceux qui se sont rencontré-es alors que l'un-e était déjà en fauteuil roulant pratiquent dès le début des activités ensemble, d'autres chacun-e de son côté. L'idéal est de trouver un bon mix entre occupations communes et individuelles. Qu'on soit en chaise ou non. (kste/febe) ■

# Un grand pas vers l'autonomie

## Deux appartements tremplins facilitateurs de la transition pour l'après-rééducation.

Les patientes et patients en première rééducation bénéficient d'une préparation fine à la vie après leur réadaptation, et peuvent, à l'approche de leur sortie, anticiper à Nottwil même le quotidien qui sera le leur, une fois rentré-es à la maison. C'est possible grâce à deux appartements tremplins. Ils et elles apprennent à surmonter les obstacles seul-es ou avec le soutien d'un-e aidant-e de leur entourage, selon leur niveau lésionnel.

« Le choc est grand quand ils ou elles sont confronté-es à la réalité hors les murs. Ces deux appartements tremplins permettent d'amortir le choc autant que possible », explique Pirmin Oberson, coresponsable de la gestion des thérapies au Centre suisse des paraplégiques. Ces logements, dont l'un tient plus compte des spécificités de la tétraplégie, sont modernes. Ouverture des portes, des stores, allumage de la TV, tout peut se faire par téléphone portable. Bien des choses sont accessibles en fauteuil roulant mais pas tout. C'est fait exprès. « L'idée est que nos patient-es restent agiles. Ils et elles tomberont peut-être un jour dans un hôtel où les commodités laisseront peut-être à désirer », dit-il.

Également fondue dans ce programme d'entraînement, l'organisation de leurs journées qui leur est entièrement confiée : courses qu'ils ou elles peuvent faire au village, cuisine, ménage et leurs rendez-vous thérapeutiques à la clinique, en général à 8 heures le matin, qu'ils et elles doivent honorer assidûment. Cela permet de se rendre compte de ce que l'autonomie implique. Et de conclure : « Nous les préparons à affronter l'après. » Une fois leur séjour en appartement tremplin fini, place à l'analyse, et selon les cas, à la fixation d'objectifs thérapeutiques supplémentaires. *(pmb/we)* ■



## Objet de désir



**Prof. Dr' méd. Jürgen Pannek**  
Médecin-chef Neuro-urologie

### Arrive un moment où les personnes touchées se posent la question : sexualité et paralysie médullaire, qu'en est-il ?

La paralysie médullaire a des répercussions sur les fonctions sexuelles à tous les niveaux. D'où l'approche interdisciplinaire qui prévaut au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Des spécialistes, issus de domaines de spécialisation différents, partageant les mêmes principes et se complétant les uns les

autres apportent leur éclairage et expertise aux patient-es sur les dispositions du sujet blessé médullaire à avoir une vie sexuelle épanouie, en l'absence des sensations que procure habituellement l'acte d'amour. « Les cliniques misant sur cette approche interdisciplinaire extrêmement importante ne sont pas nombreuses », explique le professeur Jürgen Pannek, médecin-chef en neuro-urologie.

« Nous, qui sommes spécialistes de la question, situons notre accompagnement dans une démarche de partenariat aux côtés du ou de la patient-e », explicite-t-il à propos du concept qui est à la base de cette approche. Les généralités, comme la différence entre fertilité et capacité à avoir des relations sexuelles, sont expliquées en aparté car on n'a pas tous la même conception de ce qu'est une sexualité « normale » ou satisfaisante. Ce qui peut être vécu comme un tout chez un individu sans blessure médullaire fait, à vrai dire, intervenir

des systèmes nerveux distincts, avec chez l'homme la triade : érection, orgasme et éjaculation.

Le CSP s'adresse aussi aux blessé-es médullaires en mal d'enfant. Une femme paralysée peut avoir une grossesse sans aucun problème, et un homme blessé médullaire a souvent une qualité de sperme suffisante ; il faut en général recourir à la procréation médicalement assistée.

Certes, la médecine a ses limites sur le plan de la sensibilité disparue, mais chez les personnes concernées, une translation s'opère au niveau des stimuli sexuels et du plaisir sensoriel vers des zones du corps autres que les organes génitaux, ce qui confère à l'acte charnel une dimension totale. « La grande question est de se demander ce qui manque vraiment, ce qu'on souhaite retrouver », souligne Jürgen Pannek. Quand on a mis de côté la prétendue « normalité », on y voit plus clair.

*(kste/we)* ■



# Bien communiquer pour briser la glace

**Le blessé médullaire Stephan Schultz** montre aux personnes en fauteuil roulant par quels chemins on peut trouver l'âme sœur, tout en restant zen.

Stephan Schultz avec son amie Hanna Freude.



« Ma vie est géniale, géante, j'en veux, je l'ai décidé ainsi. » Voilà comment il déplie son art de vivre sur son site Internet.

Stephan Schultz ne manque pas d'allant. Au contraire. En fauteuil roulant depuis son accident de moto survenu il y a vingt-trois ans, il est communicatif, rayonnant. À l'époque, il savait pertinemment que rien ne pourrait l'empêcher de s'épanouir. « Les frontières sont cérébrales par-dessus tout », lâche celui qui aime surfer sur la vague, sauter en parachute et s'aventurer dans des grottes. En outre, il est un domaine qui occupe une partie de la vie professionnelle de cet homme de 45 ans : le duo paralysie médullaire et sexualité.

Menusier de métier, Stephan donne des cours de communication à Nottwil. Il joue un rôle de passeur. Racontant son propre itinéraire, il abolit les blocages, conjure l'assistance de le croire : « Prenez votre vie et votre courage à deux mains, sculptez-les. Être en chaise roulante, ce n'est pas la fin du monde. »

## Se positionner, aussi sur les tabous

Questions à profusion, fureur de vivre, reconquérir son autonomie et trouver l'âme sœur. C'est ce qu'avait suscité en lui l'annonce du diagnostic de paralysie médullaire. Pour Stephan, la volonté, c'est tout : « Je n'ai pas besoin de vous faire un dessin, quand on veut, on arrive à ses fins. »

Est-ce à dire qu'il est facile de lier connaissance quand on est en chaise roulante ? « Ce qui prime, c'est la manière d'être avec l'autre. Cela dépend beaucoup

de l'état d'esprit dans lequel on est. Il faut montrer sa disposition à rencontrer l'autre, regarder dans les yeux, avec assurance, adresser un compliment. » À condition qu'ils soient cordiaux et nobles, ce d'autant plus que les personnes valides ne sont pas toujours très sûres d'elles dans leur rapport avec les blessé-es médullaires. « Bien communiquer, rester dans le registre de l'humour et de la bienveillance, ça aide à briser la glace », explique-t-il.

Discuter, ne pas éluder les soi-disant sujets tabous, c'est, pour Stephan, l'une des clés. « Ce n'est pas le fauteuil roulant qui est en surplomb dans les liens qui se nouent entre les êtres, c'est la personnalité. » Dans ses cours, il évoque également sa sexualité en tant que blessé médullaire. Il a son franc-parler et son humour, cela détend l'atmosphère. Il trouve même que la thématique de la sexualité devrait faire partie des programmes scolaires.

## « Se faire la main »

Stephan a rencontré une femme pendant sa rééducation. Avant de faire l'amour avec elle la première fois, il a souvent songé aux positions possibles, à l'érectilité de sa verge.

« On se tâte », lâche-t-il en s'empressant d'ajouter : « Il faut oser, se faire la main, c'est aussi simple que ça. »

L'amour charnel se transforme après une paralysie. Une translation a lieu, dans une sphère autre, énergétique. « Les organes génitaux ne sont rien sans le cerveau », poursuit-il. « Avant, je mettais en avant ma virilité, je sentais ma verge, l'orgasme était important pour moi. Ça a énormément changé, mais l'acte d'amour n'en est que plus intime, le plaisir au lit que plus durable. » Stephan conseille aussi de ne pas se prendre trop au sérieux afin de balayer les appréhensions. Et d'insister sur l'importance de se parler : « Les amants devraient partager leurs craintes, leurs désirs, ne rien garder pour eux. »

Stephan, qui a un poste de cadre dans la gestion de projets au sein d'une entreprise spécialisée dans le domaine de la santé près de Bâle, vit maritalement avec une Allemande valide de Fribourg-en-Brigau depuis trois ans et demi. Ils se sont rencontrés lors de leur formation de coaching. Tout va pour le mieux pour celui qui a la nationalité suisse et allemande : « Je suis bien, la vie me comble. » (pmb / mäd) ■

# Guide pratique

## Avis aux proches aidants

Conseils importants tout droit venus de la pratique et adresses assistance et soins.

### 1 Trouver le bon équilibre

Dans toute relation amoureuse, il est capital de trouver le bon équilibre entre ce que l'on donne et ce que l'on reçoit en retour. Faites la lumière sur vos désirs et façonnez votre quotidien en précisant ce qui vous incombe en tant que conjoint-e et en ménageant un espace de liberté à chacun. Attention : la maladie ou le handicap de l'un ou l'autre peut mettre l'équilibre du couple en péril du fait du surplus de soutien à fournir. Parlez ouvertement de vos craintes et désirs et n'hésitez pas à faire appel à un-e professionnel-le en coaching relationnel.

### 2 Reconnaître les signes avant-coureurs

Un fort sentiment de stress dans le contexte de l'assistance peut avoir de graves répercussions psychiques et physiques. Cela commence souvent par des épisodes de déprime, d'anxiété et d'épuisement général avec pour corollaire claustration, repli sur soi et manque de force pour rencontrer ses amis, autant de symptômes qui font penser au burn-out. S'ils s'installent dans la durée, ils affectent la santé, le stress provoquant troubles du sommeil et/ou cardiovasculaires. Surmenage, abattement, prenez ces signaux au sérieux et parlez-en à un-e professionnel-le.

### 3 Accepter de se faire aider

Tordez le cou aux idées reçues. Ce n'est pas vrai que soins et assistance doivent être prodigués dans le giron familial. Dans la pratique, les psychologues en font régulièrement le constat : la vie à deux gagne qualitativement quand l'aidant-e accepte l'aide d'autrui pour les soins. Aussi est-ce très important de solliciter les services d'aide et de soins à domicile, en particulier pour l'hygiène quotidienne et la toilette

intime. Le temps que l'on a tout à coup en plus peut être consacré à des activités conjointes. Celles et ceux qui prennent soin de quelqu'un ont besoin de temps pour se ressourcer. Prenez soin de votre qualité de vie, chérissez-la.

### 4 Se documenter

«Promotion Santé Suisse» propose différentes brochures gratuites à destination des proches de celles et ceux ne souhaitant pas quitter leur domicile en vieillissant. Cette fondation montre comment rester en bonne santé mentale et physique et comment se soustraire aux pressions. D'autres offres sont axées sur le soutien social à destination des proches, les services publics ou encore les modèles de financement.

**i** [www.promotionsante.ch](http://www.promotionsante.ch)  
Brochure recommandée pour sa clarté :



### **i** DVD à vocation de formation

«Leben im Alter» (LiA) est un acteur rattaché au centre de gérontologie de l'Université de Zurich proposant des conseils psychologiques en individuel, en groupes ou en famille. Afin de s'adresser au plus de proches possible, l'Université de Zurich a produit un DVD (en allemand), «Dich betreuen und mich beachten», regroupant informations et exercices en lien avec les problèmes cruciaux rencontrés par les proches aidants. Également à la disposition des intervenants du domaine de la promotion de la santé, ce DVD a vocation à sensibiliser le grand public.

[www.zfg.uzh.ch](http://www.zfg.uzh.ch)

**▶ Commander le DVD :**



### Plateformes sur Internet

Informations de qualité destinées aux proches aidants et auxiliaires de vie (langues différant selon les sites).

**i** [www.proche-aidant.ch](http://www.proche-aidant.ch)  
Site Internet de la Croix-Rouge suisse. Informations pour les proches aidants.

**i** [www.angehoerige-pflegen.ch](http://www.angehoerige-pflegen.ch)  
L'organisation à but non lucratif «Entlastungsdienst Schweiz» (Service de relève) soutient proches et personnes porteuses d'un handicap. Informations sur l'offre de répit et les questions juridiques et financières.

**i** [www.workandcare.ch](http://www.workandcare.ch)  
[www.info-workcare.ch](http://www.info-workcare.ch)  
Deux plateformes pour concilier vie professionnelle et soins : la fondation Careum propose des produits conformes au contexte économique. Travail.Suisse liste trucs et astuces ainsi que des adresses de contact, notamment pour l'encadrement de proches âgés.

**i** [www.alterohnegewalt.ch](http://www.alterohnegewalt.ch)  
Prévention, conseils et soutien en cas de maltraitance infligée à des sujets âgés. Mise en contact avec des professionnel-les du domaine médical, juridique, des soins et des assurances.

**i** [www.ofsp.admin.ch](http://www.ofsp.admin.ch)  
Dans son plan d'action et de soutien aux proches aidants, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) répertorie les offres, projets et mesures qui permettent de soutenir les proches aidants et qui peuvent servir de modèle (de bonne pratique).





# Désir d'enfant, savoir faire preuve de patience

Si cela ne tenait qu'à lui, pourquoi pas avoir une ribambelle de loupiots. Fonder une famille, ils en ont toujours rêvé, mais ce vœu, il a fallu qu'ils le mettent, un temps, entre parenthèses.

En juillet 2016, Youri a fait une chute de vélo dont il n'est pas sorti indemne. Paralysé à partir de la 8<sup>e</sup> vertèbre thoracique, il est en fauteuil roulant depuis. «Sa rééducation au Centre suisse des paraplégiques nous a encore plus soudés», confie sa femme Christine. Maintenant que son mari a renoué avec la vie, leur désir d'enfant est devenu plus pressant.

## Des rives de la Méditerranée à la Suisse

Youri est né en Russie. Il débarque à Malte avec sa mère à l'âge de 6 ans. En 2010, l'amour de sa vie croise son chemin, dans une discothèque. La jeune Allemande est venue sur l'île méditerranéenne suivre deux semestres d'études. Rentrée au bercail, Christine tisse avec Youri une relation qui perdure malgré la distance qui les sépare, ponctuée de longues causeries par Skype et de retrouvailles. Entretemps, ils sont en ménage à Winterthour et ont deux chiens.

Christine et Youri ont tous deux la trentaine et travaillent à temps partiel, lui en tant qu'architecte, elle comme hippothérapeute. Ils ont longuement réfléchi à la question de savoir à quoi pourrait ressembler leur vie avec des enfants. «On a beaucoup parlé ensemble sur mon rôle de père, dans quelle mesure mon handicap serait une entrave», raconte Youri qui ne voudrait pas que l'éducation des enfants soit uniquement l'affaire de son épouse.

Ils ont aussi discuté avec un papa en fauteuil roulant qui les a confortés dans leur vœu d'engendrer leur propre enfant. «Ce papa paralysé médullaire nous a dit le bonheur qu'apporte la paternité et montré les différents moyens auxiliaires qui lui permettent de s'occuper de sa progéniture, par exemple comment il arrive à langer son bébé à l'aide d'un plateau qu'il fixe sur sa chaise roulante.» Youri et Christine s'en



doutaient déjà, mais au fil des discussions, ils ont acquis la conviction qu'il y aurait toujours des solutions et qu'ils feraient de bons parents.

### Les possibilités qu'offre la PMA

La blessure médullaire de Youri n'a pas eu raison de sa fertilité, et grâce à la procréation médicalement assistée, une option reste ouverte. En début d'année, les examens qu'il a passés au service d'urologie du Centre suisse des paraplégiques ont confirmé sa capacité à procréer et ceux qu'a subi sa femme au centre de médecine de reproduction se sont eux aussi avérés positifs. Si bien que, d'après les spécialistes, les chances de réussite sont réelles.

«On recueille des spermatozoïdes par biopsie testiculaire et on les réunit avec un ovule prélevé sur Christine», nous explique Youri. Puis au bout de quelques jours, on procède à l'insémination de l'ovule fécondé.

Cela fonctionne dans 50% des cas. «La déception risque d'être très grande si je ne tombe pas enceinte, même si on est au courant du taux d'échec», avoue Christine.

Raison pour laquelle ils ne tirent pas de plans sur la comète et n'essaient pas non plus d'imaginer quelle pourrait être leur vie de famille. «En tout cas, nous irions souvent en pleine nature, j'apprendrais des trucs de sportif à mon fils ou à ma fille», poursuit Youri qui pratique le basket en fauteuil roulant et le handbike.

Le jeune couple est bien décidé à démarrer les démarches pour la fécondation artificielle prochainement sans pour autant se précipiter ni se mettre sous pression. Ils veulent y aller posément comme ils l'ont fait jusqu'à présent. «Nous serons patients et, un jour ou l'autre, ça finira bien par marcher», conclut Youri, confiant et tranquille.

(mste/rob) ■





## Rencontre

# Une joie de vivre débordante et bien enracinée

**Vera Müller est fan de heavy metal**, elle adore les voyages et elle a même sauté en parachute. Cette femme de 44 ans ne manque pas d'audace, elle brave son lourd handicap à sa manière.

Haute mer, mois de janvier, un spectacle où s'abandonner à souhait. Vera Müller a passé cinq jours sur un navire de croisière, entourée d'un public uni par la même passion, celle du heavy metal. Trois mille personnes en communion avec soixante groupes de musique venus se produire à bord de l'*Independence of the Seas*. Déluge de metal, comme l'indique le nom du festival flottant «70 000 Tons of Metal», et pas moins de quatre scènes pour combler tous ces partisans du bonheur.

Après avoir gagné Fort Lauderdale, en avant la musique. Vera s'est embarquée pour un périple qui la mènera jusqu'à l'île des Caraïbes mexicaine Cozumel. Puis, direction la Floride pour boucler la boucle. C'est la troisième fois qu'elle s'offre cette escapade sur le plus gros vaisseau au monde à proposer des concerts de metal. Le plaisir est indicible pour Vera qui savoure les décibels résonnant à bâbord comme à tribord, sous un soleil radieux, en compagnie d'une foule de gens cool et serviables. Vera qui est tétraplégique n'a qu'à faire signe, et on accourt pour l'aider.

### Une femme débordant d'énergie

Voilà bientôt onze ans qu'elle est en fauteuil roulant électrique. Sa blessure à la moelle épinière a entraîné de lourdes séquelles, mais ce qui saute aux yeux chez cette femme de 44 ans, ce n'est pas sa chaise roulante, mais son aura positive, son sourire communicatif, malicieux même parfois. Puis, elle lâche : «La vie est belle, même quand on est tétra, vous savez.»

Vera Müller habite seule dans un appartement accessible en fauteuil roulant, à Ebikon (LU). Matin et soir, le service d'aide et de soins à domicile passe. Le restant de la journée, elle vaque à ses occupations : popote, courses et activité professionnelle deux après-midi par semaine chez

Migros, au service du personnel. Parce qu'elle en a décidé ainsi et qu'elle a de l'énergie à revendre.

«Je mets plus de temps qu'avant, dit-elle, mais quand j'ai un objectif, je fais tout pour l'atteindre. Il n'y a personne pour me couper l'herbe sous le pied.» Le personnage est campé : Vera

«Mon cœur avait arrêté de battre.  
Il a fallu me réanimer.»

Vera Müller

a du caractère, elle a l'esprit d'ouverture, elle n'est pas maniérée pour un sou et ne tourne pas autour du pot. Pleine de projets, elle ne se laisse pas intimider.

Vera a toujours été une fonceuse. Depuis son plus jeune âge. Son enfance, elle la passe à Lucerne. Elle fait un apprentissage d'employée de commerce dans une banque. Puis à sa majorité, elle passe non pas son permis voiture mais moto. Adorant la vitesse et fan de la vedette italienne du sport moto Valentino Rossi qui court pour Yamaha, elle a fait graver sur le réservoir de sa Yam' le patronyme de son idole.

### Plus de battements de cœur

Après une chute de moto dans laquelle Vera n'est pas en tort et dont elle se sort avec un traumatisme crânien, elle n'hésite pas à remonter sur sa moto ni à retourner sur les circuits de Misano en Italie et de Brno en Tchéquie. Elle a déjà bien repris sa monture en main quand elle part faire un stage de pilotage à Dijon avec un groupe de compatriotes suisses.

Arrive le 30 juillet 2009. Pourtant virtuose sur deux-roues, Vera, lancée à fond dans la dernière ligne droite, ne pourra pas éviter les deux motards qui viennent de se toucher et de tomber,

Page de gauche Vera Müller en fauteuil roulant électrique à la Fête de la bière à Munich. (Illustration : Pascal Staub)

>

en entraînant d'autres dans leur chute. Dans son malheur, elle a de la chance car elle est tout près du poste de secours de l'aire d'arrivée et est tout de suite prise en charge. Elle gît à terre, grièvement blessée et sans connaissance. « Ou plutôt sans vie », précise-t-elle. « Mon cœur avait arrêté de battre. Il a fallu me réanimer. »

Les images de l'accident, la semaine à Dijon et les deux mois qui ont suivi ont totalement déserté sa mémoire. À l'hôpital, on la plonge dans un coma artificiel et, au bout de plusieurs semaines, elle est héliportée à Lucerne pour y être opérée. Quand le diagnostic tombe, c'est le coup de massue : tétraplégie et traumatisme crânio-encéphalique sévère. À en juger l'état de son casque, fendu en deux parties, on imagine la violence du choc.

Une fois opérée, elle restera quelques semaines au Centre suisse des paraplégiques en unité de soins intensifs pour être ensuite transférée à Rehab Basel, spécialiste en matière de traitement des personnes ayant subi des lésions cérébrales doublées d'une paralysie médullaire. « Là-bas, ils l'ont remis sur « ON », mon cerveau », raconte Vera qui y séjournera cinq mois avant de revenir à Nottwil pour faire sa rééducation. Pendant six mois.

### Une seconde vie commence

Obnubilée par l'accident dont elle a été victime, elle veut savoir ce qui s'est passé en fin de course. Elle n'en démord pas et apprend des années plus tard, par un collègue qui attendait à l'arrivée, les circonstances qui ont mené au drame ; il lui remettra même une séquence filmée des faits qu'elle visionne en compagnie d'une amie, et surmonte plutôt bien.

À partir de là, il y aura un avant 2009 et un après, deux vies différentes. Elle emménage avec son petit ami à Ebikon dans un nouvel appartement qui se prête aux aménagements, incontournables pour elle. L'homme à ses côtés s'occupe beaucoup d'elle. Heureusement qu'il télétravaille. Sinon ce serait impossible. « Au début, ça aurait été inconcevable pour moi de vivre seule », explique Vera en ajoutant : « J'avais souvent besoin de quelqu'un auprès de moi. »

Tous les deux, ils sont toujours en vadrouille. Vera affirme avoir toujours eu la bougeotte.

Même en fauteuil roulant et avec son handicap, la soif d'aventure est à l'avenant. Pas question d'en changer. Leur prochain voyage sera au long cours. Début 2013, ils partent pour Hong Kong. Suivent la Nouvelle-Zélande, l'Australie, Tahiti, les États-Unis, pendant trois mois. Vera, séduite par les îles néo-zélandaises, y fera son baptême de l'air, en parachute. « Voler, embrasser le paysage, cette poussée d'adrénaline, c'est sensationnel, un ravissement ineffable », jubile-t-elle.

Puis, le courant ne passant plus, le couple décide de se séparer, cet été-là. Commence pour Vera une vie de célibataire. Mais elle ne s'apitoie pas sur son sort : « J'y arriverai, je le veux. Point final. » Elle entreprend de voir une psychologue

« Au début, je n'aurais pas pu vivre seule.  
J'avais besoin de quelqu'un auprès de moi. »

Vera Müller

et ne cache pas qu'elle connaîtra des heures sombres, pleurant à chaudes larmes. « Bien sûr que j'ai eu des passages à vide », confie celle dont l'enthousiasme est pourtant si contagieux.

Avant son accident, elle faisait beaucoup de sport. Après le travail, quand sa journée avait été éreintante, elle décompressait en pratiquant le krav maga, un sport de combat israélien, ou elle chaussait ses chaussures de sport pour aller courir autour du lac Rotsee à Lucerne, s'aérer la tête et se changer les idées, surtout quand elle avait des tracas. Aujourd'hui, la course à pied, c'est fini pour Vera à qui ça manque beaucoup de ne plus pouvoir se défouler.

### L'allégresse du carnaval

Ces épisodes où le moral est en berne, Vera réussit à les laisser derrière elle. Aussi parce que son entourage est « extra », des amis et une famille qui l'acceptent comme elle est. Ils sont pour elle un soutien inconditionnel, pleins d'allégresse en ces temps carnavalesques dont Vera raffole toujours et encore. D'ailleurs, il ne lui viendrait pas à l'idée de rester à l'écart et d'éviter la foule, simplement parce qu'elle est en chaise.

Cela dit, tout ce qui est impromptu n'est plus trop au menu. Elle a biffé ses sorties nocturnes. Elle s'y est habituée depuis longtemps. À

Page de droite Vera Müller en parachute, à la plage, à cheval lors de sa séance d'hippothérapie et attablée avec les siens.









À gauche Une fois par an, Vera Müller s'autorise cette virée en moto qu'elle goûte tant, confortablement installée « juste derrière le pilote ».

En bas Sa soif de découvrir le monde est immuable.



moins qu'une amie l'accompagne et reste dormir chez elle ou qu'elle prévienne à temps le service d'aide et de soins à domicile, dont elle ne peut pas se passer et pour qui elle a beaucoup d'estime. Au reste, Vera s'est liée d'amitié avec l'une des employées d'alors. « Sans leur aide, ça ne pourrait pas le faire. Moi qui apprécie tant les cavalcades carnavalesques. »

Vera a deux séances de physiothérapie par semaine. On l'aide à se mettre debout et elle peut même faire quelques pas, à condition qu'on la soutienne. Ses séances d'hippothérapie ont lieu par tous les temps et occupent une place prépondérante dans son quotidien. « À chaque fois, ces moments sont très jouissifs. Il faut juste s'habiller en conséquence », précise Vera, amatrice de la gent chevaline.

Il est un autre vœu qu'elle aimerait exaucer : partir en Amérique du Sud, si possible avec l'âme sœur. « Ce serait beau de rencontrer quelqu'un, mais ce n'est pas facile », lâche-t-elle en s'empressant d'ajouter que « la vie est belle comme ça aussi ». La nuit, ses songes sont souvent peuplés de problèmes de santé en lien avec ses jambes, mais son fauteuil roulant en est toujours absent. Rêve-t-elle de pouvoir remarcher un jour ? « Je vis dans l'instant présent. L'avenir nous réserve peut-être des solutions. Mais sans doute que je ne serai plus dans la fleur de l'âge », poursuit Vera.

### Ces sensations au col du Klausen

Vera prend les transports en commun, sauf quand c'est trop compliqué. Dans ces cas-là, elle s'auto-

rise à appeler un taxi. Une fois par an, le copain qui était avec elle à Dijon en ce temps-là vient la chercher pour faire une virée. Monte-t-elle dans le side-car ? « Certainement pas », réplique-t-elle. « Je suis assise juste derrière le pilote. » Tout est fait pour qu'elle soit bien calée, en sécurité. Au col du Klausen en 2019, c'est incroyable les sensations qu'elle a ressenties là-haut. Comme à l'époque où elle s'évadait en moto. Vera n'est pas toujours par monts et par vaux. Elle aime aussi avoir sa tranquillité chez elle. Elle écoute de la musique qui peut être heavy, mais elle n'a pas besoin de forcer sur les décibels pour s'ébahir. Elle lit beaucoup aussi. Pour l'heure, elle dévore des policiers anglais surtout sur sa tablette, même si elle préfère l'odeur du papier. Mais ce serait trop fatigant vu son handicap. Cette amatrice de cuisine italienne ne rate ni les occasions de se restaurer à la trattoria, ni de s'offrir un vin du cru entre amis ou en famille.

Avant de prendre congé, Vera nous confie qu'elle aimerait bien donner de son temps, être là pour les gens en fauteuil roulant au bord du désespoir, les conseiller, les encourager, faire bouger les lignes, les états d'esprit, leur montrer que lutter en vaut la peine. Et d'ajouter : « Que celles et ceux qui en ont envie me contactent. Je trouve que la vie est belle, aussi avec une paralysie médullaire. En plus, c'est le paradis ici, en Suisse, savourons-le. »

(pmb/màd) ■

**i** Prendre contact avec Vera Müller : [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

### Voilà à quoi sert votre cotisation

Vera Müller a reçu CHF 200 000 à l'époque au titre du montant bienfaiteur car elle était membre de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques. Elle les a investis dans des appareillages pour ses thérapies et, quand elle voyage, pour pouvoir se payer une chambre accessible en fauteuil roulant et un taxi.



# Sport d'élite

## Tokyo 2020 ajourné. Une aubaine ?

**Le report des Jeux paralympiques** de Tokyo n'a pas étonné grand monde parmi l'élite sportive. Comment faire pour rester centré un an de plus sur cet objectif suprême ?



Dans le contexte de pandémie de coronavirus que nous traversons, il était clair que les Jeux paralympiques de Tokyo seraient eux aussi reportés, après les annulations en chaîne des autres compétitions sportives en ce printemps 2020. L'athlète Manuela Schär, qui se focalise dès à présent sur l'avenir, en avait déjà plus ou moins pris son parti à l'annonce officielle de la nouvelle du report.

Les sportives et sportifs de haut niveau ont un très fort mental, atout précieux par les temps qui courent. « L'essentiel, c'est de concentrer son énergie sur ce que l'on peut améliorer, et de faire abstraction de ce contre quoi on ne peut rien », explique le sélectionneur de l'équipe nationale Paul Odermatt. Pour les Suisses Manuela Schär ou Marcel Hug, qui espèrent monter sur le podium, il va falloir continuer, peaufiner les entraînements pour garder la forme olympique, et positiver.

Pour d'autres qui n'ont pas encore atteint le niveau désiré, ce report est peut-être une aubaine ; ils ou elles auront plus de temps à consacrer à leur préparation, notamment en ce qui concerne endurance et perfectionnement technique. Cela jouera peut-être même en leur faveur.

### Un objectif clair devant soi

La question du report a fini par être tranchée. Heureusement car cela forçait les athlètes à se maintenir à un niveau de performance au top, au cas où. Ils et elles vont à présent pouvoir remettre le curseur sur leurs objectifs et leur motivation. « C'était impossible », lâche Paul Odermatt.

L'élite sportive mondiale peut enfin se projeter et viser les marathons à l'automne. « On est tous logés à la même enseigne, on

verra qui réussira à tirer son épingle du jeu », dit Marcel Hug. Au lieu de trois, Manuela Schär disputera six marathons. « C'est faisable », avance la marathonienne championne du monde qui compte bien tirer parti du temps qu'elle aura en plus cet été pour honorer son agenda copieux à l'automne.

Télé-entraînement sur rouleaux, manivelle, musculation sur le balcon, beaucoup le pratiquent, confinés chez eux. Il faut savoir improviser. « Monter un sentier caillouteux est un sacré exercice pour un-e handi-athlète », explique le sélectionneur.

### Qui en paiera les frais ?

Les compétitions ajournées ne sont pas seulement un défi sportif et mental. Pour celles et ceux qui en vivent, cela signifie maintes tracasseries administratives et financières. Comment combler le manque à gagner des victoires qu'ils ou elles comptaient remporter ? Que feront les sponsors ? Roger Getzmann, le chef de la mission de Swiss Paralympic, connaît des athlètes qui avaient réduit leur temps de travail ou pris un congé sabbatique pour participer aux Jeux de 2020 : « Les arbitrages qu'ils ont à faire ne sont pas simples : prolonger leur congé d'une année entière, encore faut-il que cela soit possible. »

Face à ces nombreuses inconnues, les professionnel-les n'ont qu'une hâte : reprendre leur entraînement quotidien normal. « Travailler forme et technique en solo, c'est beaucoup moins fun », nous confie Marcel Hug. Même si c'est peut-être bénéfique pour certain-es de s'entraîner individuellement parce qu'il faut encore plus se responsabiliser. La situation est la même pour les athlètes et celles et ceux qui télétravaillent. *(chbr/we, boa, asp) ■*



En haut Manuela Schär

Au milieu Marcel Hug

En bas Paul Odermatt (à gauche),

Roger Getzmann (à droite)

# Ergomètre pour fauteuil roulant

## Ménager ses épaules

**Une assise optimale** pour prévenir l'épaule douloureuse : l'ergomètre pour fauteuil roulant vise à aider les blessé-es médullaires à se déplacer de manière plus efficiente et, du même coup, à se ménager.

Les personnes en fauteuil roulant sollicitent bien plus leurs membres supérieurs que les valides, notamment lors des transferts fauteuil-voiture et vice versa. Leurs bras, surtout leurs épaules, suppléent les jambes, chose non prévue par l'anatomie humaine à vrai dire. Induite par la répétition de ce geste uniforme qui permet de propulser le fauteuil roulant, la pression mécanique qui s'exerce sur l'articulation de l'épaule est haute et peut être lourde de conséquences en termes de mobilité et de qualité de vie.

À ce jour, il n'existe hélas aucun système au monde permettant d'optimiser une assise prenant en compte les contraintes appliquées aux épaules. Pourtant, la transmission de l'effort auquel est soumis l'appareil musculo-articulaire varie selon l'assise du sujet dans son fauteuil roulant. Orthotec a développé un ergomètre grâce auquel on peut optimiser cette dernière en exploitant au mieux l'angle de l'effort, dans le cadre d'un projet innovant qui a vu le jour à Nottwil en collaboration avec l'École polytechnique fédérale de Zurich (EPFZ) et la Recherche suisse pour paraplégiques.

### La prévention, pierre angulaire

Ce nouvel ergomètre calcule électroniquement l'efficacité de la force de propulsion déployée de manière à définir et comparer les différentes positions d'assise. «Le but recherché est d'aider les personnes touchées à être plus efficaces dans leur locomotion quotidienne, donc à se ménager dans leurs déplacements», explique Stefan Dürger, le gérant d'Orthotec. Cette filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques met tout dans la balance pour innover dans le domaine de la technique des fauteuils roulants. «Plus la transmission de l'effort qui se fait des épaules au sol est efficiente, moins celles-ci sont sollicitées.»

Une phase d'essai avec une première version a d'ores et déjà démarré. Celle-ci sera révélée au public à l'occasion du Cybathlon cette année (cf. encadré). Le but poursuivi par Stefan Dürger est d'enchâsser l'optimisation de l'assise dans la phase de rééducation même et de configurer le fauteuil roulant en se basant sur les relevés pris à ce moment-là. «Pour éviter les séquelles scapulaires, il faut décharger les épaules dès le début», assure-t-il. Un projet d'avenir appelé à modifier en profondeur la prise en charge des blessé-es médullaires.

### Un travail collaboratif entre spécialistes

L'ergomètre est le fruit d'un travail collaboratif qui en impose. Orthotec s'est fait épauler par les spécialistes de l'EPFZ qui signent entre autres la mise au point du matériel de mesure des performances. «Nous mesurons l'effort au point de contact sur la main courante pour calculer la charge s'exerçant sur les épaules. Tant qu'on n'a pas obtenu la meilleure assise possible, on poursuit le paramétrage automatique en vue de réduire la contrainte au niveau des épaules», explicite Frieder Witt-

Basil Dias essayant l'ergomètre pendant la phase de développement à l'École polytechnique fédérale de Zurich.



### Cybathlon 2020

L'ergomètre pour fauteuil roulant sera présenté au public pour la première fois en septembre au Cybathlon. Participent à ce challenge hors du commun, orchestré par l'EPFZ, des personnes à mobilité réduite qui se sont mis en tête de résoudre des tâches de la vie quotidienne en s'aidant de systèmes d'assistance à la personne d'une extraordinaire modernité technique. Sur son stand, Orthotec proposera des relevés d'assise à celles et ceux qui le souhaitent. La Fondation suisse pour paraplégiques sponsorise cet événement en qualité de partenaire premium et accessibilité.

**i 19 et 20 septembre :** Cybathlon. Swiss Arena à Kloten.  
Renseignements et billetterie [www.cybathlon.ch](http://www.cybathlon.ch)





mann, chercheur à l'EPFZ dans le domaine de la modélisation sensori-motrice.

Le groupe de chercheurs en mobilité et santé de l'épaule, emmené par Wiebe de Vries (Recherche suisse pour paraplégiques), a apporté son expertise à l'équipe polytechnicienne à la manoeuvre, en matière de sollicitation de l'épaule.

#### La recherche continue

À la base, l'idée de ce système révolutionnaire provient d'un projet destiné au sport professionnel. Ses concepteurs sont partis du constat que l'optimisation de la transmission de l'effort et de la composante aérodynamique passait par une assise optimisée de l'athlète pratiquant la course en fauteuil roulant, et ils ont développé des applications transposables au quotidien et susceptibles d'améliorer celui-ci. Pour Stefan Dürger, l'équation est simple: « Pour un coureur en fauteuil roulant qui a 30 % d'effort en moins à fournir – et gagne de ce fait en vitesse grâce à une assise optimisée, rapporté à la sollicitation quotidienne de ses épaules, cela signifie 30 % de charge en moins pour ces dernières. »

Avec leur ergomètre pour fauteuil roulant, les spécialistes se sont, dans un premier temps, attachés à réduire la contrainte qui s'exerce sur les épaules et ont anticipé la suite. Stefan Dürger s'en explique: « Pour le sujet en chaise, le risque en

« Pour éviter les séquelles scapulaires, il faut décharger les épaules dès le début. »

Stefan Dürger, ingénieur en génie mécanique, gérant d'Orthotec

modifiant son assise est que d'autres problèmes surgissent; par exemple au niveau des hanches en raison d'une sollicitation inappropriée ou le risque de formation d'escarres. » Aussi les partenaires de ce projet ont-ils décidé de se saisir de la question et déposé une demande de subvention auprès du Fonds national suisse qui permettrait dès l'année prochaine de continuer sur cette lancée en travaillant sur les bases fondamentales.

(mste/we) ■

**Une première version prend forme** Stefan Dürger (au milieu) avec les spécialistes Orthotec en charge des fabrications spéciales Kurt Galliker (à droite) et Reto Schnyder (à gauche).

#### Voilà à quoi sert votre don

Réalisation résultant de ce projet innovant financée grâce aux dons affectés.

# On recrute à Nottwil, ce lieu de travail à nul autre pareil

Face au nombre croissant des patient-es suite à l'agrandissement de la clinique, le Centre suisse des paraplégiques recherche du personnel qualifié. Trois infirmières racontent leur quotidien et pourquoi travailler à Nottwil est un privilège.

Avec le Centre suisse des paraplégiques (CSP), c'est « comme quand on manie le boomerang », rapportent les trois infirmières le sourire au coin des yeux, « quand on a fait son stage à Nottwil et fini sa formation, on retourne à ses anciennes amours. » Atablées autour d'un café sous la grande verrière, Manuela Broger, Rahel Lang et Sabrina Wicki racontent pourquoi l'approche soins au CSP n'est comparable avec aucune autre dans aucun autre hôpital.

Premièrement, elles évoquent l'« état d'esprit qui règne à Nottwil », l'atmosphère et la cohésion sans égales des équipes interprofessionnelles. Dans cette ambiance, les expériences et les échanges sont féconds, et la prise en charge des patient-es présentant des tableaux cliniques complexes n'en est que plus aisée. Souvent des relations intenses se tissent à la faveur des mois de rééducation que suivent les patient-es. Deuxièmement, les postes d'apprenti-e et les possibilités de perfectionnement, l'ultramodernité des infrastructures, les nouveaux bâtiments, équipements techniques, nombreuses offres attrayantes à destination des collaboratrices et collaborateurs. Sans oublier les moments d'émotion où, disent-elles, leurs ex-patient-es passent en coup de vent, après un rendez-vous en ambulatoire, pour leur dire comment ils ou elles vivent leur nouvelle vie.

Vu l'affluence dans les unités de soins, les trois infirmières diplômées font de la publicité pour le CSP. Ce dernier recrute des personnes disposées à effectuer ces missions diverses et variées dans le cadre et l'esprit qui font la réputation de Nottwil.

## Travailler à Nottwil

Intéressé-e par un poste au Centre suisse des paraplégiques (CSP)? Consultez sans attendre notre site Internet ou appelez sans hésiter. T 041 939 57 70.



**Manuela Broger**  
Rééducation



Infirmière diplômée ES

## « Les soins, c'est faire corps, lutter ensemble »

La fascination de Manuela, 51 ans, depuis dix-huit ans au CSP est inchangée. « Nous intervenons à un moment où nos patient-es ont touché le fond. Très vite, nous nouons des relations et parcourons ce long chemin ensemble pour leur rendre le plus d'autonomie possible », explique-t-elle. Une infirmière ne se borne pas au suivi des dossiers. On est dans le concret, on découvre la personnalité des patient-es, leur entourage.

La complexité d'une blessure médullaire exige des soins très vastes impliquant une étroite collaboration entre les différents corps de métiers. « Nous faisons en sorte, avec les thérapeutes, que les personnes touchées acquièrent le savoir leur permettant de comprendre les rejaillissements sur le fonctionnement de leur corps. C'est passionnant. On apprend, chaque jour », poursuit-elle. Chacun sait sur quoi travaillent les autres équipes, on s'entraide. Les défis sont multiples, notamment la prise en charge des patient-es ventilé-es, un travail très gratifiant.

Manuela apprécie les perpétuelles évolutions au sein de la clinique et la faculté d'adaptation dont le personnel doit faire preuve. « Même au bout de trois, quatre ans on est loin d'avoir tout vu. En plus, on peut prendre une part active aux transformations en cours. S'il nous vient une idée bienfaisante pour un patient ou une patiente, on la met en œuvre. » Et, quand de nouvelles recrues prennent du service, on n'attend pas d'elles qu'elles se jettent à l'eau. « On sait qu'il faut au moins un an pour saisir la portée des dérèglements touchant les patient-es. »

Le domaine des soins est très vaste. Le rôle des infirmiers et infirmières va bien au-delà du simple fait d'administrer des médicaments. « En ordre de bataille » aux côtés de leurs patient-es, les soignant-es à Nottwil sont investi-es de la mission de les suivre de près, les motiver et leur apprendre à savourer chaque victoire.



**Rahel Lang**  
Médecine aiguë



Infirmière diplômée HES

## « À Nottwil, la promotion de la relève est très importante »

Rahel était venue en stage à Nottwil à l'époque. Sa hiérarchie, présentant la jeune femme qui aspirait au titre d'infirmière HES comme candidate idéale pour le programme de mise en valeur des talents à fort potentiel interne au CSP, lui présenta les possibilités d'évolution et débouchés à Nottwil, avec un diplôme de fin d'études de la haute école spécialisée.

Aujourd'hui, la jeune femme de 25 ans travaille depuis trois ans au CSP. Avec son sens du management, elle apporte son soutien à la direction de l'équipe. Elle a déjà suivi un stage de formation continue en oncologie, l'idée étant d'ancrer cette compétence dans les unités de soins. Fin 2019, elle a aussi entrepris de se former par le biais du programme interne de formation pour pouvoir assurer un jour la direction d'une unité de soins. « Le stage que j'ai fait ici a été décisif pour moi », explique Rahel. « On m'a dit que l'équipe m'appréciait ainsi que les qualifications qu'apporte mon diplôme de la HES », se souvient-elle.

Dès sa prise de fonctions, elle a pu se faire une idée des différents secteurs en développement qui l'intéressaient au sein des unités de soins. « De telles possibilités d'évolution dans le cadre du travail sont capitales. Au CSP, je bénéficie de beaucoup de soutien, directement ou sous la forme de coachings », dit-elle. Pour Rahel, le fait que le CSP attache autant de prix à la spécialisation professionnelle en interne est un vrai plus. Infirmiers et infirmières ont par exemple la possibilité de travailler dans les différents services de médecine des soins aigus et de rééducation afin d'approfondir leurs connaissances sur le terrain. Rahel évoque également le « Journal Club » qui leur permet d'échanger régulièrement sur les diverses études en cours. « C'est chouette de ne pas perdre de vue la recherche, une fois nanti du diplôme HES et entré dans la vie active », ajoute la future responsable d'unité de soins.

**Sabrina Wicki**  
Soins intensifs



Infirmière diplômée experte en soins intensifs HES

## « La piscine est à deux pas des soins intensifs »

« Les soins intensifs m'ont tout de suite emballée », raconte Sabrina, 27 ans. L'experte en soins intensifs travaille depuis huit ans au CSP qu'elle loue pour l'étroite collaboration à tous les échelons et les circuits courts, propices à la prise de décision. Le mix entre le corps infirmier expérimenté et celles et ceux qui sont frais émoulu-es des écoles est idéal en termes de compétences et de parité hommes-femmes, ce qui rend le travail à Nottwil extrêmement agréable.

En unité de soins intensifs, l'état des patient-es peut se dégrader en l'espace d'une seconde. « Il faut avoir l'esprit vif et savoir changer de priorité », explique-t-elle. Ce qui compte dans l'équipe, c'est le collectif et la façon structurée d'agir. Sabrina ne tarit pas d'éloges sur les chambres individuelles vastes et lumineuses, les infrastructures ultramodernes, le matériel technologique omniprésent en unité de soins intensifs dont le maniement n'a pas de secret pour elle.

En plus des possibilités de se former en continu, l'infirmière experte en soins intensifs trouve toutes les prestations et réductions pour collaborateurs et collaboratrices attrayantes : salle de musculation, cours de sport et de langues, bibliothèque, restaurants, crèche, aide financière aux familles. « C'est rassurant de savoir que son employeur facilite la tâche aux mamans souhaitant réintégrer leur poste de travail », assure-t-elle. Pour décompresser, direction la piscine couverte sur le campus ou la pelouse du CSP jouxtant un petit coin de grève sur le lac de Sempach.

Pour finir, Sabrina ne résiste pas à l'envie de citer les quelques lignes que voici : « Les soignant-es se sont occupé-es de moi comme si je faisais partie de leur famille », a écrit et décrit un jour un patient. Quoi de plus normal, non ? « Séjourner à Nottwil est une épreuve qui se surmonte ensemble. » (kste/boa, febe) ■



# Rapport annuel de l'Association des bienfaiteurs

L'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques a toutes les raisons de se réjouir de l'année passée. D'un bout à l'autre du groupe, des projets majeurs ont été menés à bien, et les cotisations des membres ont permis de conforter son vaste réseau de prestations.

Le mot d'ordre des 1827 collaboratrices et collaborateurs, qui jour après jour remplissent leur passionnante mission à Nottwil en faveur des blessé-es médullaires, demeure la solidarité. Une solidarité dont l'écho se propage. À preuve le nombre d'adhésions à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques (AdB) en légère hausse par rapport à 2018, soit un plus de 0,3 % sur un marché des dons globalement en déclin.

En 2019, l'AdB comptait 1,204 million de foyers affiliés, c'est-à-dire quelque 1,826 million de personnes, porteuses du réseau de prestations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Autre évolution positive, les 9000 nouvelles recrues qui ont opté pour une affiliation à vie.

## Utilisation des cotisations

7,5 millions de francs ont été versés au titre du montant bienfaiteur octroyé aux traumatisé-es médullaires, soit 1,9 million de plus qu'en 2018; 39 % des cotisations ont été consacrés à la pérennisation des quatre champs de prestations, et les dons affectés à un objet précis ont été dûment investis. En témoigne l'élévation du nouvel espace visiteurs baptisé « ParaForum ».

Moment phare de l'année 2019 parmi tant d'autres, l'inauguration de cet édifice a vu affluer plus de 5300 personnes en septembre, pour participer aux festivités et découvrir une exposition interactive mettant en scène le parcours de quatre protagonistes blessés médullaires. La scénographie plonge visiteurs et visiteuses dans le quotidien des personnes touchées et révèle un univers captivant. Pensée pour promouvoir l'insertion de celles-ci dans la société, cette mise en récit permet, avec les visites guidées, de présenter le travail de la FSP.

Depuis avril, la vaste paroi faisant face au ParaForum accueille une œuvre d'art érigée en hommage aux donateurs et donatrices ayant

## Utilisation des cotisations des membres et des dons en 2019

87 millions de francs au total



**28 %**

Aide directe  
aux paralysé-es  
médullaires



**17 %**

Contributions au  
champ de prestations  
Médecine



**16 %**

Suivi des membres et  
frais de fundraising



**15 %**

Infrastructure  
Nottwil



**12 %**

Contributions au  
champ de prestations  
Formation,  
recherche, innovation



**7 %**

Contributions au  
champ de  
prestations  
Intégration



**3 %**

Frais d'admini-  
stration



**2 %**

Contributions  
de recherche  
à des tiers

légué ou décidé de faire donation de leurs biens à la Fondation. Cette réalisation de Brigitta et Benedikt Martig-Imhof, forgée par des chômeurs de longue durée, arbore des plaquettes chromées à profusion. Savamment accrochées, elles ont fière allure, ondoyant au gré du vent et caressées par le soleil.

## Conquête de nouveaux membres

Le mois de mai a vu fleurir une nouvelle campagne publicitaire. Destiné à conquérir de nouveaux membres au profit de l'Association des bienfaiteurs, le message diffusé à la TV, par voie d'affiche et en ligne est dénué d'ambivalence et ne manque pas d'alimenter les discussions. Son impact a du reste été mesuré et plébiscité. Comparée à celle qu'elle remplace, cette campagne est selon les personnes sondées plus crédible, plus intelligible et plus touchante. Voilà l'AdB bien dotée pour faire face à l'avenir. (red / rel) ■

## Rapports annuels 2019

Rapports annuels et rapports de Nonprofit Governance du Groupe suisse pour paraplégiques disponibles en ligne et téléchargeables [www.paraplegie.ch](http://www.paraplegie.ch)



## Adresse de commande

Fondation suisse pour  
paraplégiques  
Guido A. Zäch Strasse 10  
CH-6207 Nottwil  
T 041 939 63 63  
sps.sec@paraplegie.ch

# La présidence renouvelée

La Fondation suisse pour paraplégiques a élu Heidi Hanselmann pour reprendre le flambeau à la présidence du Conseil de fondation. Deux autres femmes, nommées membres dudit conseil, emboîtent le pas à l'ancienne directrice de la santé publique.

Heidi Hanselmann a pris ses fonctions de présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) au 1<sup>er</sup> juin. Elle succède à Daniel Joggi parti en retraite fin mai, à l'âge de 70 ans, après plus de dix années d'activité à la tête de l'auguste conseil. Avec l'arrivée de l'ancienne directrice de la santé publique saint-galloise, la FSP a opté pour une personnalité versée dans l'art de diriger.

Jusqu'alors présidente du Conseil d'État, elle a été membre du gouvernement saint-gallois pendant seize ans et présidente socialiste de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé. « J'entends porter avec ardeur l'éminente mission qui m'a été confiée d'assurer le succès pérenne du Groupe suisse pour paraplégiques », a-t-elle déclaré à sa prise de fonctions à Nottwil.

À 58 ans, elle prend les rênes d'une organisation dont la stratégie pour faire face aux mutations en cours repose sur de larges épaules, le passage à l'ère numérique étant le défi majeur. Aussi les remarquables performances jalonnant la carrière de cette personnalité de Suisse orientale, à la base logopédiste, seront-elles précieuses : « À mes yeux, il est très important d'anticiper les tendances, d'impulser et de permettre la mise en pratique d'initiatives novatrices », a expliqué la nouvelle venue que la FSP a su rallier à sa cause, convaincue d'avoir trouvé en sa personne une femme hautement compétente qui saura faire les bons choix pour le réseau de prestations, ceux qui s'imposent pour envisager sereinement l'avenir.

## Deux nouveaux membres en son sein

Outre Daniel Joggi, le vice-président Luca Stäger, membre depuis 2014 du Conseil de

fondation, et Christian Betl, actif depuis 2009 au sein de l'organe suprême de la FSP, passent également le relais, à Manuela Leemann et Isabelle Lamontagne-Müller. Toutes deux blessées médullaires, elles apporteront leur point de vue et celui des personnes touchées par la paralysie médullaire.

Avocate de son état, Manuela Leemann, 38 ans, apporte son appui de juriste à la Direction de l'intérieur du canton de Zoug depuis 2013. Députée cantonale et membre du conseil municipal de la ville de Zoug depuis 2018, elle travaille accessoirement pour Pro Infirmis Suisse et fait partie du comité directeur.

Isabelle Lamontagne-Müller, 55 ans, pharmacienne, basée à Thoun, chapeaute le groupe d'oncologie pédiatrique suisse depuis 2008, après avoir été active dans le domaine de la levée de fonds, six ans durant, en faveur de la fondation International Breast Cancer Study Group.

(red/màd) ■

## Le Conseil de fondation de la FSP

Le Conseil de fondation, organe suprême de la Fondation suisse pour paraplégiques, fixe les grandes lignes sur le plan de son organisation et des finances, et assume la direction pérenne du Groupe suisse pour paraplégiques.

Membres du Conseil de fondation à compter du 1<sup>er</sup> juin : Heidi Hanselmann (présidente), Jacqueline Blanc, Heinz Frei, Aline Isoz, Barbara Moser Blanc, Kuno Schedler, Martin Werfeli, Manuela Leemann et Isabelle Lamontagne-Müller.



En haut Heidi Hanselmann, nouvelle présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

En bas Manuela Leemann (à gauche) et Isabelle Lamontagne-Müller, toutes deux nouvelles au Conseil de fondation

## Un homme qui agit avec tact

On se bouscule au portillon quand il vient au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Sans se départir de son calme, atout précieux dans son métier, il répond à celles et ceux qui l'abordent pour discuter avec lui : « Pas de souci, je passe te voir. » C'est à lui, Paul Metzener, 58 ans, qu'incombe la conduite générale des projets de construction sur le campus de Nottwil et que revient la tâche du respect des délais, du budget et des impératifs de qualité élevés.

Début de mission : 2013. Enveloppe budgétaire : CHF 250 millions. Livraison des constructions nouvelles et rénovées : été 2020. Réalisations attendues sur le campus de Nottwil : trois nouvelles unités de soins, trois nouvelles salles d'opération, unité de soins intensifs, aile sud et aile est transformées, espace visiteurs, nouveau bâtiment pour l'Institut de médecine d'urgence, nouvel hélicoptère, Hotel Sempachersee, parking souterrain supplémentaire, passerelle, salle d'entraînement sur rouleaux. Pas de quoi chômer.

Aujourd'hui, à quelques mois de la fin de ce vaste chantier, Paul Metzener peut l'affirmer : « Mission pour ainsi dire accomplie. » Le secret d'une telle prouesse ? Une gestion simple. « Des processus souples et efficaces à tous les niveaux », confie-t-il.

### Des rapports basés sur la confiance

La formule gagnante de ce conducteur de travaux aguerri ? Soutenir dans la mise en œuvre du plan directeur, et non pas inspecter. Toutes les deux semaines, il se concerta avec l'organe de décision, appelé forum de construction. Y participent l'architecte Serge Fayet, les directeurs Joseph Hofstetter (Fondation suisse pour paraplégiques) et Hans Peter Gmünder (CSP) ainsi que le responsable Acquisitions et logistique sur le campus de Nottwil Josef Husmann. Y prédominent, non le contrôle des processus, mais les échanges approfondis lors des débats animés avec les bureaux d'ingénieurs.

« Notre travail est basé sur la confiance, c'est un vrai moteur qui aide à se projeter quand le temps n'est pas au beau fixe », explique le Bernois d'origine, habitant près de Winterthur depuis plus de trente ans. « Les gens font automatiquement moins d'erreurs quand on n'en fait pas tout un plat. » Paul Metzener agit avec tact. Ses méthodes de travail s'inspirent beaucoup de ses expériences à l'étranger. Pour lui, les compétences sociales ne sont pas un phénomène de mode, mais fondamentales pour apaiser les tensions surgissant dans le cadre des gros projets.

### L'humanitaire, une expérience précieuse

Son parcours en impose. Les bureaux de Swissair en Afrique, en Amérique latine et au Moyen-Orient sont sortis de terre avec son concours. Membre du corps suisse d'aide humanitaire, il a également été représentant en chef des maîtres d'ouvrage à la SUVA.

Lors du terrible tremblement de terre qui a coûté la vie à 250 000 personnes en 2010, il était en mission en Haïti, et doit sa survie à une excursion en montagne. En 2012, il a aidé à installer des systèmes hydrauliques dans 29 cliniques de campagne au Zimbabwe. En 2015, le projet de reconstruction initié par ses soins après le séisme qui a ravagé le Népal, a procuré à 256 familles un logis solide.

Paul Metzener l'a vu. La pauvreté et la détresse sont très répandues à travers le monde. Mais la cordialité et la gratitude le sont autant. « Ce qui me porte dans mon métier, ce sont ces récits saisissants, ces destinées que l'on croise, tout comme à Nottwil. C'est ce qui donne un sens au travail », ajoute-t-il.

Depuis 1982, Paul Metzener qui a un grand ami tétraplégique sait quel défi quotidien celui-ci relève. D'où le questionnement permanent qui l'a accompagné tout au long du chantier à Nottwil pour savoir ce qui sert le plus aux blessé-es médullaires. « Arrive un moment où ce n'est pas l'esthétique mais la dimension fonctionnelle qui compte. »

Pour Paul Metzener, le projet de Nottwil prendra fin à l'automne 2020. Il n'en a pas d'autres pour l'instant. Mais vu son goût de l'aventure, nul doute qu'il ne restera pas les bras croisés.

(pmb/we) ■



**« Aujourd'hui, j'ai été utile et tout fait pour mettre à profit toutes les ressources disponibles de manière optimale dans ce projet de construction à Nottwil en faveur des blessé-es médullaires. »**

Paul Metzener, architecte et conseiller en maîtrise d'ouvrage, est chargé de la conduite générale des chantiers lancés sur le campus de Nottwil.



## Un don pas comme les autres



### Deux dons en espèces remis à l'espace visiteurs ParaForum.

Ils et elles ont pris leurs dispositions avant de venir au ParaForum à Nottwil. Après avoir appris de la bouche de leur institutrice Esther Zwahlen que la visite du Centre suisse des paraplégiques était gratuite, les élèves de l'école primaire 5a de Huttwil (BE) ont eu l'idée de faire une cagnotte en faveur de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), pour se montrer dignes de ce « cadeau », ont déclaré les jeunes enfants, qui ont beaucoup apprécié leur passage à Nottwil, ont dit avoir été très impressionnés par les paroles échangées avec un homme en fauteuil roulant et enchantés de remettre la jolie somme de CHF 564.20 en liquide au ParaForum.

Mara Brun de Gelfingen (LU) et ses camarades Mia, Lorena et Olivia ont également donné CHF 650 en numéraire au ParaForum, fruit des petits fours confectionnés et vendus par leurs soins cet hiver dans le cadre d'une action caritative. Leur excursion à Nottwil a été « méga intéressante », elles garderont en mémoire leur tour saisissant et leurs différentes rencontres sur le site de Nottwil, ont-elles souligné.

La FSP adresse ses vifs remerciements à toutes celles et tous ceux qui ont permis de réunir ces dons.

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

En bas (de g. à dr.) Mia Kristensen, Olivia Röthlin, Lorena Furrer, Mara Brun



## Lettres à la Fondation

Je suis très reconnaissante à la Fondation suisse pour paraplégiques qui a pris à sa charge les frais non couverts par l'assurance. Grâce à ce soutien, j'ai pu faire un séjour réadaptatif à Nottwil dont j'ai énormément profité. Ce que j'y ai appris me permet d'être plus autonome et plus sûre dans ma vie quotidienne. Du fond du cœur, merci.

**Ruth Grossenbacher, Zollikofen (BE)**

J'ai été comblée de recevoir la réponse positive de la Fondation suisse pour paraplégiques que je remercie infiniment de m'avoir aidée à financer l'achat d'un plan de cuisson pour personnes à mobilité réduite et d'un fauteuil roulant neuf parfaitement adaptable à mes besoins; j'apprécie au plus haut point. J'espère qu'il me permettra de rester mobile sept autres années, comme celui que j'avais avant.

**Katharina Burri, Sirnach (TG)**

Vous avez aidé à financer l'installation d'un lift à plate-forme au Centre de Sports et Loisirs de Charmey qui permettra à M. Rime de reprendre ses activités de moniteur au sein de la société de

gymnastique de notre village. Votre générosité est un signe fort de l'attention que vous prêtez à la mobilité. Nous sommes convaincus que votre geste favorisera de manière importante l'intégration de M. Rime dans sa nouvelle vie. Soyez chaleureusement remerciés pour ce soutien.

**Municipalité du Val-de-Charmey, Charmey (FR)**

Vous m'avez apporté un important soutien financier pour acheter une voiture. Je tiens à vous dire mon immense gratitude car cela signifie pour moi une autonomie beaucoup plus grande. Cela faisait une douzaine d'années que je caressais ce rêve. Si j'ai pu le réaliser, c'est aussi grâce à vous qui m'avez fourni un énorme appui. Mille fois merci.

**Marco Spanò, Zurich**

Au nom des époux Saric résidant à Cevio, nous adressons tous nos remerciements à la Fondation suisse pour paraplégiques pour son aide financière cruciale lors de l'installation d'une douche de plain-pied. Cela permet à M. Saric de rester

dans l'environnement qui lui est familier et de garder une grande qualité de vie. Un immense merci.

**Pro Senectute Ticino e Moesano, Muralto (TI)**

Je tiens à dire toute ma gratitude à la Fondation suisse pour paraplégiques pour son appui en matière d'achat de matériel de soin médical. Cela me permet de poursuivre mes activités d'aide aux personnes à mobilité réduite au Brésil avec l'association « Roues de la Liberté ». Cette organisation d'utilité publique qui propose chaises roulantes, prothèses, béquilles et bien d'autres appareillages orthopédiques est à la fois source de motivation pour les jeunes, et de sensibilisation des familles, le but étant de partager, s'entraider, vivre dignement et montrer les ressources illimitées qui sont en nous.

**Michel Peneveyre, Lausanne Porto do Galinhas (BRA)**

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

Fondation internationale pour la recherche en paraplégié - IRP  
& Fondation suisse pour paraplégiés - FSP  
présentent

# SOIRÉE DE L'ESPOIR

POUR LA RECHERCHE EN PARAPLÉGIE

## RECHERCHE

Table ronde STIMO:  
Professeurs Jocelyne Bloch - CHUV  
& Grégoire Courtine - EPFL/Campus Biotech

## MUSIQUE RUSSE

Quatuor Tzigane  
Les Solistes de la MENUHIN ACADEMY



International Foundation  
for Research in Paraplegia  
Fondation internationale  
pour la recherche en paraplégié



Fondation  
suisse pour  
paraplégiés

Réservation et informations : [www.ird.ch](http://www.ird.ch)

## TOUCH OF RUSSIA

Jeudi 5 novembre 2020  
Opéra de Lausanne





# Lucerne Festival

## Récital en faveur des blessé-es médullaires

**Tout était réglé comme du papier à musique.** Hélas, l'édition du festival de cet été a finalement été annulée en raison de la pandémie de coronavirus. Mais celles et ceux qui répondent de ce partenariat, Lucerne Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques, fourbissent déjà leurs armes.

Au XIX<sup>e</sup> siècle, la surprise faisait partie de l'aventure des mélomanes qui se rendaient aux concerts de Ludwig van Beethoven. Les « académies » par lui instituées donnaient à entendre non pas les maestros du passé, mais tout ce que le monde de la musique avait de plus novateur – ses propres partitions, mais aussi les œuvres de ses contemporains. À peine avait-il posé sa plume que l'illustre organisateur de concerts n'avait qu'une hâte : interpréter sa production musicale.

Le concert d'août au Festival d'été de Lucerne sous la baguette de François-Xavier Roth n'aurait pas manqué d'étonner et de détonner. Connu pour ses restitutions historiques et ses interprétations empruntant moult voies nouvelles, ce chef français âgé de 48 ans est l'un des plus éminents de notre temps. Sa démarche aboutie qui fait se côtoyer virtuosité et envie de ressusciter les exécutions d'époque rend contemporains les sons excavés du passé, notamment quand il allie les chefs-d'œuvres de Beethoven, dont il dit qu'il est à ses yeux « le premier compositeur politique », à des pièces contemporaines. Le programme à Lucerne était une promesse.

### L'optimisme avant tout

Lors de ce rendez-vous musical initialement prévu dans le cadre du partenariat entre le Lucerne Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), dans la lignée des académies de Beethoven qui étaient à vrai dire des concerts caritatifs en faveur de musiciens ou compositeurs, le public aurait pu faire bénéficier la FSP de 20% du prix du billet.

Hélas, le concert du Royal Concertgebouw d'Amsterdam, orchestre de renommée mondiale qui promettait de saisir les oreilles et les cœurs, a été annulé pour cause de coronavirus, le Conseil fédéral suisse ayant arrêté le 29 avril des mesures plus strictes concernant les événements rassemblant de larges publics. Maintenant que toutes les



**La fine fleur de la musique réunie** Le chef d'orchestre François-Xavier Roth (à droite) et le Royal Concertgebouw.

autres variantes étudiées sont elles aussi exclues, les deux partenaires, qui espéraient encore, ont dû se rendre à l'évidence : Lucerne sera privée de son festival musical cette année.

Aussi se garde-t-on, parmi celles et ceux qui en répondent, de verser dans le pessimisme et on s'attelle déjà à la programmation de la prochaine édition. « Nous allons tout faire pour proposer en 2021 un concert aussi attrayant que l'aurait été celui de cette année aux membres de la FSP », a déclaré le directeur artistique du Lucerne Festival Michael Häfliger dont l'idée était de nous permettre de percer la formidable modernité des sonorités beethovéniennes à travers l'inhabituelle alliance de ses œuvres et de la musique contemporaine. N'en déplaise au virus, Michael Häfliger fourbit ses armes pour proposer au public un festival d'été 2021 flamboyant. *(kste/màd)* ■



## ANECDOTE

Racontée par Laurent Puthod, lecteur de « Paraplégie »

Je me souviens d'un concert d'un groupe allemand de musique punk-rock à la salle zurichoise « Dynamo » avec une foule en liesse dès le début. Une ambiance formidable, déjà vibrante et prometteuse. Soudain, j'ai vu une personne en fauteuil roulant se retrouver portée par l'assistance. Incroyable, cette chaise roulante qui est passée de mains en mains au-dessus de nos têtes dans cette salle survoltée. Elle a atterri sur la scène, fait quelques tours de roue. Puis le leader du groupe Ingo Knollmann, un tantinet troublé, a vu le quidam se jeter dans une foule déchaînée. Récupéré par les centaines de bras, il a gaîment continué son tour dans toute la salle en pleine ébullition. Je venais de découvrir le « crowd-surfing en chaise », phénomène qui consiste à surfer sur le public en fauteuil roulant. Une soirée mémorable à tous points de vue.

Vous a-t-il été donné d'avoir une rencontre en lien avec un fauteuil roulant ? N'hésitez pas à nous écrire : [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)



### 27<sup>e</sup> assemblée générale de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques (AdB)

En raison de la pandémie de coronavirus, l'assemblée générale, qui devait se tenir le 22 avril, aura lieu fin 2020. La date sera communiquée par le comité directeur de l'AdB dans l'édition de septembre de « Paraplégie ».

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

### Édition de septembre 2020



#### AUTOFOCUS

#### Solidarité

#### L'appui du vivre ensemble

La cohésion sociale, nos valeurs communes sont sur toutes les lèvres depuis la pandémie de coronavirus. La solidarité a des effets tangibles. Sur le quotidien des blessé-es médullaires aussi. Le fondateur de la FSP Guido A. Zäch aime à le dire : « On ne peut pas déléguer la solidarité à l'État. » Qu'en est-il aujourd'hui de la solidarité ? La prochaine édition de « Paraplégie » en réserve des exemples improbables.

#### Impressum

##### Paraplégie (42<sup>e</sup> année)

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

##### Édition

Juin 2020 / n° 162

##### 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'éditeur

##### Éditeur

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*)  
Keystone (*page 7*)  
Brigitte Hächler (*page 7*)  
Priska Ketterer, Lucerne Festival,  
Holger Talinski (*page 33*)

##### Croquis

Roland Burkart, [rolandburkart.ch](mailto:rolandburkart.ch) (*page 17*)

##### Traduction

Marie-Line Joalland

##### Maquette

Regina Lips (*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)

# « J'ai terminé mon apprentissage. Ma vie va commencer. »

Mélanie, 20 ans, envisage de passer un an à l'étranger.

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

en cas de paralysie médullaire consé-  
cutive 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**