

PARAPLÉGIE

AUTOFOCUS

Solidarité

Un appui dans la vie



6 FONDATION
Ensemble nous sommes
plus forts

18 RENCONTRE
Peter Hofstetter n'a
jamais lâché la rampe

26 CHIRURGIE SPINALE
Une médecine de pointe
pour toutes et tous

Découverte interactive et multimédia
Immersion dans l'univers
de quatre blessé-es médullaires
à l'espace visiteurs ParaForum

Au plaisir de vous accueillir.
Plus d'informations :
www.paraforum.ch



Fondation
suisse pour
paraplégiques



Chère bienfaitrice, cher bienfaiteur,

En ces temps difficiles que la pandémie de coronavirus nous fait traverser, l'ouverture d'esprit et la solidarité sont de précieux atouts pour relever les défis. Aussi la mise à disposition en phase première de Covid-19 d'un espace à l'unité de soins intensifs et de lits dans une unité dédiée à la prise en charge des malades du coronavirus s'est-elle imposée comme une évidence au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Nombre d'interventions chirurgicales ont été différées par la force des choses. Une épreuve pour nous, économiquement parlant. Afin de faire face aux scénarios les plus sombres, une artillerie lourde a été déployée dans la salle omnisport avec des infrastructures médicales en sus, et nous avons préparé nos équipes à affronter le pire. Lorsque la fin du mois de mai a sonné le glas des 220 lits en plus, le soulagement a été unanime.

La médecine respiratoire pratiquée à Nottwil a soudain acquis une grande visibilité pour les spécialistes de tout bord, ainsi que l'expérience accumulée au fil des trois dernières décennies sur le terrain de la ventilation mécanique. Domaine voué au sevrage graduel du respirateur, la ventilation des patient-es est l'un des trois grands volets médicaux du CSP. Dans les cas gravissimes de Covid-19, les autres hôpitaux profitent de l'expertise nottwiloise qui permet de venir en aide à celles et ceux dont l'état est critique.

Depuis la création de la Fondation suisse pour paraplégiques, il y a 45 ans, la solidarité avec les personnes touchées est restée une constante. Mais vivre ensemble et envisager autrui va bien au-delà. C'est un appui dans notre société. Chers membres, à travers votre affiliation, vous demeurez les garant-es de cet engagement. Notre reconnaissance envers vous est immense.

D^r méd. Hans Peter Gmünder
Directeur du Centre suisse des paraplégiques



18



26

Autofocus

- 6 **FONDATION** Différents membres racontent en quoi la solidarité est à leurs yeux un état d'esprit qui fait tout simplement partie de la vie.
- 12 **DONS** Sans les dons destinés à un objet précis, les projets d'envergure mis en œuvre sur le campus de Nottwil n'auraient pas pu être concrétisés.
- 14 **SOCIÉTÉ** En Suisse, le don de soi est une disposition fort répandue au sein de la population.
- 15 **INTERVIEW** L'importance de la solidarité pour le «vivre ensemble». Explications du sociologue Ueli Mäder.
- 17 **CHRONIQUE** Le fondateur du CSP Guido A. Zäch prend la plume et décrit ce qu'il entend par solidarité vécue.

Pôle de compétence

- 18 **RENCONTRE** Peter Hofstetter, cet agriculteur passionné n'a jamais lâché pied.
- 24 **PARACOLOC** De jeunes blessés médullaires essuient les plâtres des deux premières colocations en Suisse.
- 25 **PARALYSIE – DOS – VENTILATION** Nottwil concentre sur son site trois grandes branches médicales à la faveur des nouveaux locaux.
- 26 **MÉDECINE DE HAUT VOL POUR TOUTES ET TOUS (1^{re} PARTIE)** La chirurgie spinale, cette discipline assez récente, s'est développée à pas de géant au cours de la dernière décennie.
- 30 **RADIOLOGIE** Avec le matériel de nouvelle génération, le service voit poindre de nouveaux horizons.
- 32 **AUJOURD'HUI J'AI ÉTÉ UTILE** Hildegard Oswald transmet livres et savoir.
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
- 33 **REMERCIEMENTS**
- 34 **À VENIR**

61 %

C'est le pourcentage de personnes blessées médullaires exerçant une activité lucrative d'après les données de l'étude à long terme SwiSCI de la Recherche suisse pour paraplégiques. Ce constat positif en termes d'emploi est valable pour toutes les tranches d'âge hormis les jeunes entre 16 et 24 ans.



Soirée de l'Espoir

Deuxième édition de l'événement caritatif « Soirée de l'Espoir » à Lausanne sous la houlette de la Fondation Internationale pour la recherche en paraplégie (IRP) et de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Seront au rendez-vous scientifiques et artistes de renom pour collecter des fonds destinés à la recherche sur la paralysie médullaire. Pour magnifier la soirée, les archets du Quatuor Tzigane flanqué de solistes de la Menuhin Academy apporteront la « Touch of Russia ».

Soirée de l'Espoir

5 novembre, Opéra de Lausanne

i **Inscription :**
www.irp.ch/soiree-de-lespoir

« Einstein » de passage à Nottwil

Travailler quand le cagnard chauffe à blanc, c'est possible? Tobias Müller est allé explorer la question au service de Médecine du sport au Centre suisse des paraplégiques dans le cadre de l'émission « Einstein » sur la chaîne alémanique SRF en se soumettant à un test d'effort sur vélo dans un sauna. Il faut voir le stress que subit le corps quand le mercure grimpe.

i **Émission « Hitze in der Stadt »** www.srf.ch/einstein (en allemand)



Logopédie en parallèle à la rééducation

L'année passée, quelque 330 patient-es au Centre suisse des paraplégiques (CSP) ont été obligé-es de suivre une thérapie logopédique, dont 270 en raison de troubles de la déglutition. En effet, suite à une lésion médullaire haute, la musculature est affaiblie, ce qui a des retentissements sur la respiration, la déglutition et l'élocution. Lisez notre blog dans lequel deux patients racontent comment la logopédie les a aidés à retrouver la parole, à manger et à boire.

▶ Voir la vidéo
(en allemand)



Événement littéraire avec Lukas Bärfuss

Lukas Bärfuss a connu le dénuement quand il était subalterne et sans domicile fixe. Aussi décidera-t-il de partir, quelques sous en poche, pour avoir la liberté et le temps de lire. « Mes lectures ont fait de moi un être singulier, dans son monde. Elles ont forgé mon identité, m'ont initié, élevé, elles m'ont permis de subodorer ma différence avec autrui, malgré la nuée des idées préconçues, celles et ceux qui me prenaient pour un vaurien et un fainéant. Depuis, c'est comme cela que je conçois la culture : une possibilité de devenir un homme », confie l'auteur suisse, lauréat de la plus prestigieuse distinction littéraire en langue allemande, le prix Georg Büchner en 2019.

Événement littéraire

30 septembre 2020, 19 h 30
Aula, Centre suisse des paraplégiques. Entrée libre (collecte)

i **Renseignements**
T 041 939 57 78

29 jeunes gens ont mené à bien leur formation au sein du Groupe suisse pour paraplégiques en juillet dans huit domaines d'apprentissage différents. Parmi eux, 25 ont été embauchés. Félicitations à toutes et à tous.

i www.paraplegie.ch/karriere

23 783 C'est le nombre

de « likes » qu'ont reçu les articles publiés sur les réseaux sociaux du Groupe suisse pour paraplégiques au 1^{er} semestre de l'année.

 www.facebook.com/paraplegie

 www.instagram.com/paraplegie



Cours à distance Sirmed

Sirmed, Institut suisse de médecine d'urgence, est passé en distanciel au temps de la Covid-19. Sirmed a élaboré 38 tutoriels couvrant différentes aptitudes pratiques afin d'assurer de manière optimale la continuité de ses cours, dont les techniques de sauvetage et d'immobilisation, les mesures respiratoires ainsi que celles permettant de stopper une hémorragie. Les instructions « pas à pas » pouvant aussi servir d'outils d'évaluation sont accessibles à toutes et à tous, y compris les tutoriels d'initiation aux premiers secours.

 www.paraplegie.ch/lernvideo-profis (en allemand)
www.paraplegie.ch/lernvideo-erste-hilfe (en allemand)



Rentrée scolaire à « ParaSchool »

Voilà cinq ans que l'école des patients du Centre suisse des paraplégiques est reconnue par le canton de Lucerne. La rentrée scolaire post-rééducation à « ParaSchool » a eu lieu en août, avec pour objectif de préparer les jeunes patient-es à réintégrer leur classe. Autre formule proposée par ParaSchool, l'année dite « perspectives » destinée à aider les jeunes gens à mobilité réduite à élaborer leur trajectoire dans le monde professionnel.

Regardez notre vidéo sur l'école des patients à Nottwil pour en avoir une petite idée.



 Voir la vidéo (sous-titrée)

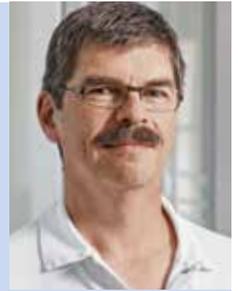
 www.paraplegie.ch/paraschool

CAS D'ÉCOLE

D^r méd.

André Ljutow

Responsable du Centre de la douleur au CSP

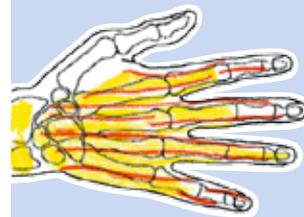


Agir sur la douleur

Quand on ne peut plus s'en servir, on se rend compte à quel point faire usage de ses mains est important pour l'être humain. Anne D., une mécanicienne de 27 ans, en a fait l'expérience en se blessant à la main droite sur son lieu de travail, il y a trois ans. Malgré une poignée d'opérations qui ont certes permis d'en restaurer bien des fonctions, le dos de sa main et ses doigts la faisaient toujours souffrir le martyr. Elle avait de telles sensations de brûlure au moindre effleurement qu'elle a fini par arrêter la mécanique.

Après une longue errance médicale et bien des déboires, elle consulte au Centre de la douleur. On l'examine et on opte pour la neurostimulation afin de modifier les influx nerveux, par des stimuli électriques. Une lueur d'espoir pour Anne D. Agissant à long terme sur le nerf et inhibant la transmission de la douleur entre nerf et encéphale, la charge électrique arrive pulsée. L'approche retenue inclura des séances de physiothérapie qui la soulageront et atténueront durablement sa douleur, jusqu'à rendre les médicaments superflus.

Réussissant sans trop de peine à refaire les gestes qui étaient auparavant très invalidants, Anne D. retrouve, grâce à la thérapie antidouleur dont elle a bénéficié à Nottwil, une qualité de vie augmentée, et ses progrès lui permettent une reprise du travail à son bureau à temps partiel, puis un passage à la vitesse supérieure, en douceur.



Topographie de la douleur dans la pratique.

 www.paraplegie.ch/medecine-douleur



La photographe Cordula Burkart a pris la décision de faire une donation à la Fondation suisse pour paraplégiques.

**« Pour moi, la solidarité,
c'est un état d'esprit. »**

Cordula Burkart est membre. Elle a aussi légué des biens à la Fondation.

« La Fondation suisse pour paraplégiques défend une bonne cause. Nous, on la soutient, c'est clair. »

Anna-Greth et Otto Guazzini ont une affiliation permanente.



Le jour de la naissance de leur petit-fils, Anna-Greth et Otto Guazzini ont fait un crochet par Nottwil pour verser le montant de l'affiliation à vie du petit en liquide.



Les Klausser Gyssler ont une affiliation permanente pour toute la famille. À leurs yeux, le sérieux de l'institution qu'ils soutiennent est un point crucial.

« Le travail fourni à Nottwil est extrêmement précieux. »

Giulia, Jacqueline, Michael et Fiona Klausser Gyssler (de g. à dr.)

Fondation

Ensemble nous sommes plus forts

Sans la solidarité de la population, pas de rééducation intégrale. En tout cas, cette dernière ne pourrait pas embrasser tous les aspects qu'induit la paralysie médullaire, ni la réinsertion dans la société. Récits et plaidoyers en faveur de la solidarité, la chose la plus naturelle au monde, disent d'aucuns.

Il n'y a pas si longtemps que ça, être paralysé-e médullaire en Suisse n'aurait rien de bon. On était marginalisé, les jeunes dans la force de l'âge, souvent relégué-es dans des maisons de retraite ou des hospices, laissé-es-pour-compte. Pour que leur situation évolue, il a fallu qu'une solidarité collective émerge et leur vienne en aide, une communauté qui les a délivré-es de l'indigence. Cette solidarité qui a guidé les premiers pas de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) est restée une valeur suprême.

Force est de constater que depuis sa création il y a 45 ans, cette fondation privée a continuellement apporté sa pierre à l'édifice voué à la réinsertion des personnes touchées dans la société et à leur remise en selle, afin qu'elles puissent renouer avec une vie aussi autonome que possible, ce grâce au vaste soutien populaire.

Le petit-fils, affilié permanent

En 1985, son premier emploi en poche dans la restauration, Anna-Greth Guazzini décide d'affilier à vie toute sa famille à la FSP comptant quelque 1,8 million de membres. Pour elle et son mari Otto Guazzini qui se rendent régulièrement dans une maison de retraite pour donner de leur temps aux résident-es, la solidarité coule de source, elle fait partie de la vie; ils sont familiers de ce qu'implique le fait d'être dépendant-e d'un fauteuil roulant. «Faire du bien aux autres et s'entraider, ne pas penser qu'à son bien-être personnel», c'est l'une des motivations du couple de Halten (SO).

«Sur la route, une tuile est vite arrivée», dit-elle du haut de ses 70 ans. C'est la cause qu'elle soutient qui a primé dans sa décision d'adhérer, et non pas le montant de soutien que l'on reçoit en tant que membre quand on a été victime d'un accident. «Nous pouvons le faire, nous contri-

buons pour aider celles et ceux qui ont eu moins de chance.» En octobre dernier, le jour de la naissance de leur petit-fils Gian Vero, ils sont tous deux passés par Nottwil, en quittant la maternité, pour verser le montant de l'affiliation permanente du petit. Leur façon à eux de perpétuer leur engagement social au sein de la famille.

«On n'a pas un grand train de vie, ajoute Otto Guazzini, nous voulons juste faire ce que nous pouvons avec ce que nous avons.» Leur AVS ne leur permet pas de partir en vacances, mais ils soutiennent différentes fondations et donnent en plus chaque année trente francs pour le magazine «Paraplégie». «On m'a dit que ce n'était pas nécessaire, précise-t-elle, mais ça me fait plaisir de donner.»

Ces plus en faveur de la réinsertion

Grâce à une solidarité nombreuse, un réseau de prestations a pu être mis en place à Nottwil incluant prise en charge sur les lieux mêmes de l'accident et accompagnement à vie. Un tiers du budget est alimenté par les membres, sans qui



« Pour pouvoir fournir tous ces plus, nous sommes tributaires de la solidarité des gens. »

Joseph Hofstetter, directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques

ni rééducation intégrale ni équité de traitement dans toute la Suisse ne serait concevable. Notre système de santé est ainsi fait: une fois à la retraite, celui ou celle qui devient tétra ou paraplégique n'a le droit qu'à un strict minimum.

Si l'on aspire à plus qu'à la simple survie du sujet paralysé, il faut lui fournir plus de prestations que ce que les assureurs prennent en charge. Ce sont ces «plus», si chers aux responsables

>

de Nottwil. « Nous subvenons à nos dépenses autant que possible, mais pour offrir ces plus, nous sommes tributaires de la solidarité des gens », explique Joseph Hofstetter, le directeur de la FSP. Sans quoi on serait obligé de rogner sur les prestations.

Toutefois, ce que finance la Fondation n'est pas un luxe, insiste celui-ci. Au contraire, ce sont les mesures qu'il faut pour une réinsertion réussie. En effet, les blessé-es médullaires peuvent tout à fait mener une vie indépendante, encore faut-il parfois améliorer leur mobilité grâce à une thérapie supplémentaire, mieux aménager leur logement grâce à l'Aide directe ou adapter leur véhicule pour faciliter leur trajet travail. En Suisse, 61% d'entre elles et eux retrouvent une activité rémunérée, ce qui fait caracolier le pays en tête, comparé au reste du monde.

Retour de la solidarité

Depuis quelques mois, on constate un regain de solidarité. La pandémie de coronavirus a mis en évidence notre vulnérabilité, et beaucoup ont compris qu'on ne peut aboutir à des solutions qu'au prix d'efforts communs. « Je trouve bien que la solidarité ait gagné du terrain avec le surgissement de la Covid-19 », lâche Jacqueline Klausner. « On fait les commissions des personnes âgées, on soutient les commerçants de sa région, la société est plus soudée. Espérons que cela durera. » La psychologue d'Oberwil (BL) donne à plusieurs organisations auxquelles elle est attachée. Sa famille est également affiliée depuis des lustres à l'Association des bienfaiteurs de la FSP, par conviction.

« Le travail qui est fait à Nottwil est précieux. Et puis, on se dit que, si jamais ça nous tombait dessus, on saurait où aller, qu'on s'occuperait bien de nous. » Autre point cardinal : le sérieux de l'institution. « Quand on donne, on veut savoir combien va à l'administration et combien aux personnes concernées. » La transparence de la FSP est une bonne chose, c'est un vecteur de confiance.

Rien n'est sûr dans la vie, Jacqueline Klausner le sait. La paralysie médullaire prend chacun-e de court. D'où l'intérêt de la psychologue pour les questions qui intéressent les personnes touchées

et les valeurs que sont l'acceptation de l'autre, « le vivre ensemble », véritables piliers dans l'éducation : « Qu'il n'y ait rien de plus normal que les personnes à mobilité réduite vivent parmi nous ; je veux transmettre ça à mes enfants ; je ne veux pas qu'ils dévisagent les personnes en fauteuil roulant. »

Cette démarche solidaire d'englober autrui dans sa façon de penser est chère aux familles. Diverses études montrent que l'appartenance à une communauté est un aspect important en termes de santé. Une communauté où règne la cohésion est promise à un bel avenir. Tout ce que le médical peut faire et les chemins d'une réinsertion réussie, tout cela est tangible à Nottwil.

Des motifs déterminants

Ce succès peut paraître étonnant par les temps qui courent, vu l'égoïsme grandissant et une jeune génération moins encline à souscrire à une affiliation. À l'inverse, les sondages d'opinion de la Fondation suisse pour paraplégiques montrent que les membres adhèrent dans leur



« À quelle autre porte les blessé-es médullaires devraient-ils ou elles frapper ? »

Christian Hamböck, responsable marketing affiliations

grande majorité par esprit de solidarité et non en raison du montant bienfaiteur de 250 000 francs. Le responsable du marketing affiliations Christian Hamböck relève encore un autre motif : « Le fait de savoir que personne n'est à l'abri. Bonheur et malheur sont sur une ligne de crête. Une chance que la solidarité existe. »

Quand bien même les acquis de la Fondation sont notoires, le plaidoyer en faveur de son vaste réseau de prestations doit perdurer. Christian Hamböck renchérit en ces termes : « À quelle porte un ou une blessé-e médullaire devrait-il ou elle frapper sinon à celle du Centre suisse des paraplégiques ? » Dans la plupart des hôpitaux, on ne peut embrasser toute la complexité des tableaux cliniques. « Pour être déployée, la rééducation intégrale doit avoir lieu dans un centre

« Au CSP, l'argent que l'on donne est en bonne place. »

Sonia Kälin est affiliée à vie et donatrice.

La reine de la lutte suisse Sonia Kälin a fait don du pactole qu'elle a décroché lors de « 1 gegen 100 » au Centre suisse des paraplégiques. Comme ça, spontanément.



hautement spécialisé. » Si le soutien des particuliers venait à manquer, on risquerait fort de verrouiller la réinsertion dans la société.

La chose la plus naturelle au monde

Outre les membres, beaucoup assurent la pérennité de cette œuvre de solidarité qui se déploie à Nottwil à travers leurs dons. Citons Cordula Burkart par exemple qui a décidé de faire une donation à la Fondation. Pour elle, la solidarité est la chose la plus naturelle au monde : « C'est un état d'esprit. J'ai été élevée comme ça. J'ai toujours connu ça, être là l'un avec l'autre, l'un pour l'autre, autant que faire se peut. » Ce sont les petits riens qui font la différence, poursuit la photographe de Safenwil (AG) avant d'ajouter : « Demander à son voisin comment il va par exemple. » C'est peu, mais si gratifiant.

Côté santé, Cordula et son ami ont eu des trajectoires particulières. Ils ont frôlé plusieurs fois la catastrophe et échappé de justesse à de graves blessures dorsales. « J'ai dit à Andy : on a eu tellement de veine. Si on faisait un don à Nottwil pour celles et ceux qui n'ont pas eu cette chance? », soulagée de ne pas avoir eu à relever l'un des plus grands défis qui soit.

Il est une autre donatrice qui sort aussi du lot : la grande sportive Sonia Kälin qui a viré près

de 30 000 francs à Nottwil, engrangés lors d'une édition spéciale du quiz sur la SRF « 1 gegen 100 ». « Je n'ai pas eu besoin de réfléchir bien longtemps », assure la reine de la lutte suisse. « Mes parents étaient membres avant moi. J'ai pour ainsi dire grandi avec le Centre suisse des paraplégiques. Cet argent est en bonne place là-bas. »

Après son passage à la TV, la quadruple championne a accepté d'endosser le rôle d'ambassadrice de la Fondation : « C'est une chose qui me tient à cœur, aider les gens dont la vie a basculé. » Elle qui s'adonnait à la lutte avoue qu'il lui est arrivé de braver le danger : « Je me suis retrouvée à terre plus d'une fois et je me suis dit plus d'une fois que j'avais eu du bol de pouvoir me relever. » Aujourd'hui, Sonia Kälin rapporte combien elle est reconnaissante d'avoir pu mettre un terme à sa carrière de sportive de haut niveau sans séquelles.

La prise de conscience de notre vulnérabilité à tous et à toutes est venue renforcer notre sens civique. S'aider les uns les autres quand on traverse des passes difficiles est une évidence absolue pour tous les membres de la Fondation suisse pour paraplégiques, aussi différents soient-ils. Autant d'exemples porteurs d'espoir.

(kste/d.plüss, we, reta) ■

Sonia Kälin, ambassadrice depuis peu de la Fondation suisse pour paraplégiques, en route pour le ParaForum.



Sonia Kälin en visite au ParaForum (en allemand)



Dons alloués à un objet précis

Beaucoup de gros projets sur le campus de Nottwil n'auraient pas pu aboutir – notamment la modernisation de la clinique, sans les dons affectés à un objet précis et la multitude de celles et ceux qui ont arrondi leur cotisation au chiffre supérieur.



L'extension du CSP

Ce gros projet de construction qui s'est étalé de 2015 à 2020 a permis de résoudre les problèmes de saturation qu'avait le CSP lequel est désormais en position de relever les défis du futur. C'est un jalon de plus sur le chemin qu'ont à parcourir les blessé-es médullaires, un chemin où tout est fait pour qu'ils et elles réussissent leur réinsertion.



Salle d'entraînement sur rouleaux

Depuis la fin de l'année 2019, athlètes de haut niveau, relève et amateurs de sport peuvent s'y entraîner dans des conditions optimales, toute l'année et par tous les temps, en préparation de leurs compétitions.

ParaSchool

Environ un quart des patient-es à Nottwil sont encore à l'école, en apprentissage ou aux études. L'école des patients jette un pont entre la rééducation qu'ils et elles suivent et le chemin qu'il leur reste à parcourir pour réintégrer leur établissement.



Jardin thérapeutique

Ouvert à l'automne 2020, le jardin thérapeutique comble une lacune en matière de rééducation intégrale. Les nouvelles formes de traitement à l'extérieur tirent partie de cet écrin de verdure et permettent aux blessé-es médullaires la pratique d'activités quotidiennes faisant le lien avec une réalité proche de la leur.



Rééducation des jeunes

Thérapie intensive, sport et loisirs, les grandes vacances sont pour les jeunes para et tétraplégiques l'occasion de suivre un programme varié. Le but ? Atteindre ses propres objectifs, acquérir plus d'autonomie au quotidien et profiter des échanges entre jeunes.



ParaForum

Depuis septembre 2019, l'espace visiteurs ParaForum met en scène des pans entiers de la vie des paralysé-es médullaires dans son exposition interactive multimédia qui attire aussi les jeunes générations. Entrée libre.



Aide directe

La Fondation suisse pour paraplégiques soutient les blessé-es médullaires en situation précaire: moyens auxiliaires, frais de soins non couverts, de formation ou d'aménagement de leur logement, de leur véhicule et leur poste de travail. Par an, cette aide financière directe est de 14 à 17 millions de francs.



Lokomat

Ce robot d'aide à la déambulation est très utile en rééducation neurologique pour recouvrer des fonctions de motricité. Il permet d'augmenter le nombre et l'intensité des séries d'exercices dans le cadre des nombreuses thérapies.



Fauteuil roulant de sport

Le sport est extrêmement important pour les blessé-es médullaires. Les fauteuils roulants de sport sont hélas très onéreux pour certaines disciplines sportives. La Fondation suisse pour paraplégiques se donne beaucoup de peine pour que les personnes touchées par la paralysie médullaire puissent se (re)mettre au sport.

Société

La Suisse solidaire

Ils et elles aident en temps de crise et donnent de leur temps : en Suisse, la propension à s'investir pour les autres est grande.

La solidarité est sur toutes les lèvres ces temps-ci. Au hit-parade de l'aide prodiguée : les courses et autres tâches dont on s'acquitte pour son ou sa voisin-e âgé-e. La population a donné un signal clair en faisant des dons aux plus démunis face à la pandémie de Covid-19.

Avant de lancer sa campagne de dons pour lutter contre le coronavirus, à la Chaîne du Bonheur – la plus grande bailleuse de fonds privés du pays destinés à l'aide humanitaire, on s'est posé la question suivante : les gens sont-ils prêts à donner pour ça ? Dire que la réponse a été affirmative serait une litote.

« Champions du monde du don »

Les dons recueillis se comptent en millions de francs : plus de quarante depuis le mois de mars et dix, lors de la journée de solidarité nationale. « Nous sommes les champions du monde du don », explique Priska Spörri, chargée de relations publiques à la Chaîne du Bonheur. Une fois de plus, elle constate la remarquable disposition à aider en ces temps de coronavirus : « Les gens donnent, même s'ils ont peu. » On a vu des gens verser vingt francs en s'excusant de ne pouvoir donner plus.

Cette disposition à se montrer solidaire des personnes démunies est un trait de l'esprit suisse. Les images qui donnent à voir des cataclysmes sont des éléments déclencheurs. Exemple ? En 2000 après le glissement de terrain de Gondo, en 2004 après le tsunami en Thaïlande ou les inondations au Pakistan en 2010. « Cela remue les gens quand quelque chose de grave se produit au près », poursuit Priska Spörri. « Les fléaux sévissant à l'étranger suscitent aussi des élans de solidarité. » Quels que soient l'endroit touché

dans le monde et les considérations religieuses. Une bonne centaine d'associations caritatives ont reçu un soutien financier pour contrer le coronavirus. Coûts ? 24 millions. Il faut dire que l'urgence était de mise pour lutter contre la détresse des sans-papiers ou des sans-abri. La Chaîne du Bonheur relève que même les gens qui ne savent pas si leur emploi sera maintenu donnent. « Quand les temps sont durs, l'esprit d'appartenance et le « faire corps » sont énormes en Suisse », ajoute-t-elle. « Les gens ont un sens aigu des problèmes, ils se disent que d'autres sont autrement plus affectés et veulent s'engager. »

Autre exemple, lors de l'action intitulée « Chaque centime compte », peu avant Noël. Priska Spörri raconte un jour qui l'a marquée, celui où un homme lui a tendu cent francs en lui demandant de lui rendre la monnaie sur 50 francs et en lâchant : « Il faut que je tienne jusqu'à la fin du mois avec le reste. »

Swiss Volunteers : la relève est là

Donner de l'argent est un moyen de faire preuve de solidarité. Donner de son temps aussi. Nombre d'événements sportifs sont tributaires des bénévoles et le soutien de l'organisation Swiss Volunteers qui compte plus de 60 000 bénévoles est apprécié. 226 374 heures ont été fournies en 2019, la palme du don de soi revenant à un homme avec 730 heures sans contrepartie financière. « Sans cette aide, rien n'irait », souligne Ruedi Kunz, président de Swiss Volunteers qui applaudit la relève : « Il y a beaucoup de jeunes qui s'impliquent. »

Pendant la pandémie de coronavirus, sa plate-forme et les banques de données de volontaires sont à disposition des organisations d'im-



Priska Spörri Responsable des relations publiques et partenariats, Chaîne du Bonheur



Ruedi Kunz Président de Swiss Volunteers



Sans l'aide des bénévoles, les grands rassemblements seraient impossibles

Fête fédérale de lutte suisse et des jeux alpestres en 2019 à Zoug, sous l'œil avisé des bénévoles («Häuffer», en suisse allemand).

portance systémique. Les communes recrutent des bénévoles qui sont mis-es sur différents projets: foyers et maisons de retraite, aide de proximité.

« Le bénévolat devrait se développer partout, vu que l'argent des sponsors risque de servir ailleurs après la pandémie de Covid-19 », précise Ruedi Kunz qui n'est pas inquiet: « Les bénévoles qui agissent par motivation se donnent avec passion à la cause qu'ils ou elles servent », assure-t-il.

(pmb / mäd) ■

i www.bonheur.ch
www.swissvolunteers.ch

« La solidarité, véritable pilier de notre société »

Ueli Mäder, qu'est pour vous la solidarité ?

Deux choses: appartenance et cohésion. Je m'en aperçois chaque jour dans mon voisinage, entre proches, camarades de foot et de hand, chez les jeunes. Même en ces temps où l'idéologie de la finance domine, beaucoup ont gardé leur fibre sociale. Le vivre ensemble aurait du mal à se déployer sans cet état d'esprit, sans l'action de chacun. C'est pourquoi la solidarité est à mes yeux un véritable pilier de notre société.

Votre perception des choses s'est-elle modifiée avec la pandémie de Covid-19 ?

Oui, la volonté de protéger la vie, d'aider les personnes défavorisées est énorme, quitte à essuyer des pertes économiques. J'y vois même les prémices d'une tendance qui va à contre-courant de la prédominance des facteurs économiques. Les peurs que suscite une telle crise entraînent deux types de réaction: le repli sur soi et la fuite en avant, avec la volonté d'un retour rapide à l'ancienne normalité laquelle est de plus en plus mise à mal par le coronavirus.

Les comportements sociaux muteront-ils dans l'« après-Covid-19 » ?

J'espère que nous apprendrons à apprécier la santé à sa juste valeur et à nous inscrire dans une réflexion constante sur ce qui compte dans nos vies, ce qui est vraiment important, si une telle cadence et une telle surenchère concurrentielle sont vraiment une nécessité.

Pourquoi êtes-vous étonné qu'on veuille protéger autrui ?

C'est à dire que ce devrait être normal en réalité. Mais ce n'est pas forcément facile à cause de la perpétuelle recherche de profits: aujourd'hui, le mot d'ordre, c'est la rentabilité. Face à cela, le comportement social de beaucoup d'entre nous est précieux. Cela ne m'étonnerait pas que l'égoïsme et le dogme de la croissance sans borne finissent par provoquer une lassitude. D'ailleurs, on voit de plus en plus émerger l'envie de se pencher sur les comptes, et d'y trouver son compte à s'engager socialement, de bonne grâce.

La Suisse est-elle un exemple de solidarité ?

Notre système de protection sociale appartient à mon avis au registre de la solidarité. Mais, si on regarde la répartition du capital et les salaires, on s'aperçoit que la solida-



Ueli Mäder est professeur émérite de sociologie, Université de Bâle.

rité est défailante dans certains domaines. Un pays comme la Suisse devrait se montrer plus solidaire dans les grands enjeux mondiaux.

La solidarité des petites gens est à votre goût ?

Oui, beaucoup savent bien qu'on n'a pas besoin de caméras de télévision pour aider, et n'attendent rien en retour. C'est difficile de définir la solidarité et de la mesurer. Mais je pense que c'est important d'en parler et de se poser et reposer la question de savoir quels aspects elle peut revêtir et comment s'y prendre pour la renforcer. ■

Les gestes qui sauvent.
Les apprendre
et les réapprendre.



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

www.sirmed.ch

SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

Solidarité incarnée

« Portez les fardeaux les uns des autres. » Cette parole de saint Paul dans son épître aux Galates, la Fondation suisse pour paraplégiques l'a reprise dans sa première circulaire adressée à la population en 1975 pour inciter à plus de solidarité en faveur des blessé-es médullaires. Aujourd'hui, cet élan s'est mué en un succès retentissant.

« Unus pro omnibus, omnes pro uno – Un pour tous, tous pour un » : cette devise en lévitation au-dessus des têtes de nos élus-es orne la voûte de la coupole du Palais fédéral. En terre helvète, la solidarité n'est pas un vain mot. Faisant date, elle repose sur la confiance mutuelle et est ancrée dans le préambule de la Constitution fédérale : « La force d'une communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres. »

Un héritage à réinventer

Cette solidarité trouve son incarnation dans l'objectif suprême tendant vers une réadaptation intégrale concrète des blessé-es médullaires. Les remarquables avancées et acquis, en comparaison internationale, nous les devons à l'équipe de rééducation du Centre suisse des paraplégiques à Nottwil, dont l'engagement est sans faille, et aux bienfaitrices et bienfaiteurs qui méritent reconnaissance et gratitude.

« Ce que tu as reçu de tes pères, acquiers-le pour le posséder », nous dit Goethe dans une épigraphe de « Faust ». Conserver un héritage et attendre ne suffit pas. Il faut remettre en question chaque jour, réinventer, faire preuve d'une implication à tout-va, doublée d'une ferveur et d'une confiance inébranlables. Lisons la citation ô combien profonde du grand poète allemand jusqu'au bout : « Ce qui ne sert point est un pesant fardeau. Seul ce que l'instant crée peut servir. »

La phase aiguë décisive

Le principe d'« une rééducation commençant sur le lieu même de l'accident » est le premier gage d'une prise en charge optimale des traumatisé-es médullaires, l'ordre des priorités étant : sauvetage avec trans-



Le pionnier en action Guido A. Zäch avec un patient hélicopté.

fert à l'hôpital dans les règles de l'art, soins aigus et rééducation en centre spécialisé.

Tandis que la phase aiguë avait été en quelque sorte le parent pauvre de la prise en charge ces dix dernières années, à présent, les infrastructures nottwiloises sont au top : nouvel hélicoptère avec navigation par satellite, unité de soins intensifs et salles d'opération agrandies. Pour que les thérapies en soins aigus et les premiers soins redeviennent les grands jalons d'une offre de prestations intégrale, il s'agit de travailler les 168 heures que compte une semaine.

Une aide qui fait sens

La Suisse s'est distinguée par sa solidarité, aussi pendant la pandémie de coronavirus. L'Observatoire du bénévolat 2020 vient corroborer des chiffres par ailleurs réjouissants : six personnes sur dix fournissent un travail d'utilité publique régulier à la société. L'appel haut et fort est lancé pour que nous

atténuions les souffrances. C'est une aide nécessaire qui fait sens. Comme le disait si bien l'auteure autrichienne Marie Ebner von Eschenbach : « Ceux que nous redressons sont un appui pour nous. »

Réconfort, empathie, professionnalisme et esprit d'ouverture, pas de délai d'attente, disponibilité nuit et jour : c'est ce qu'offre cette ruche nottwiloise fédératrice de talents aux personnes en détresse. Cela mérite notre soutien actif.

Guido A. Zäch ■

C'est en 1975 que la Fondation suisse pour paraplégiques a vu le jour par la volonté de Guido A. Zäch, ce pionnier qui n'a pas hésité à lancer un vibrant appel à se montrer solidaire des personnes vivant dans des conditions extrêmement difficiles. Il a pris la plume, à l'occasion de l'autofocus consacré à la réadaptation intégrale.



Peter Hofstetter avec ses brebis. Il espère pouvoir un jour se remettre à les traire.

Rencontre

« C'est un vrai cadeau de pouvoir faire ce que je fais »

Peter Hofstetter a survécu à une chute d'arbre, grièvement blessé. Cet agriculteur de la région d'Entlebuch arrive aujourd'hui à faire plusieurs mètres sur ses jambes et il a le projet de parcourir cent kilomètres sur son vélo électrique à trois roues.

De prime abord, rien ou presque ne transparaît sur son visage, si ce n'est une infime égratignure et l'impression qu'il s'en est sorti indemne. Mais les apparences sont trompeuses. L'accident dont Peter Hofstetter a été victime en janvier 2018 est gravissime et les dégâts corporels internes sont indéniables, aux dires de son frère, radiologue, qui lui confiera par la suite qu'il aurait pu y rester.

Peter était cultivateur, un passionné et un battant qui s'autorisait rarement un jour de répit. Attablé dans la salle de séjour cosquée de sa ferme typique de la région d'Entlebuch, desservie par une route montant en direction de Glaubenberg, cet homme de 58 ans raconte que c'est ici qu'il a élevé ses cinq fils avec son épouse Heidi, et qu'ils se sont lancés dans l'agriculture et la confection de fromages de brebis et autres laitages. Il pose ses grandes mains sur la table et puise dans ses souvenirs. Remonte le jour de l'accident : « Je me suis dit : ça y est, c'est ma fête. »

Son sang n'a fait qu'un tour

En ce beau lundi de janvier, il fait froid lorsqu'ils se mettent en branle, lui et son fils Lukas, pour aller faire du bois non loin de chez eux après midi. La tempête « Éléonor » qui a balayé la région a fait de gros dégâts. Il est trois heures et demie quand Peter s'apprête à abattre un spécimen malade. Tout à son ouvrage, il ne brûle pas les étapes, conscient des risques du métier.

Mais les ravages du flétrissement qu'a subi ce frêne étaient vastes. Le houppier se rompt, s'abat avec fracas sur Peter et fait taire le vacarme de sa scie. Lukas, à une cinquantaine de mètres de là, l'appelle, en vain. Il accourt.

À la vue de son père sans connaissance, son sang ne fait qu'un tour. Ni une ni deux, il appelle

les secours et sa mère. Il attendra vingt minutes auprès de son père jusqu'à l'arrivée de l'ambulance et de l'hélicoptère. Grièvement blessé, Peter est emmené à l'hôpital cantonal de Lucerne. Aux secouristes et médecins qui lui posent des questions, il répond par bribes. Des bribes de conversation enfouies dans les limbes de sa mémoire, tout comme bien d'autres faits survenus au cours des premières semaines après son accident.

Onze vertèbres embrochées

Cage thoracique écrasée, poumon perforé par une côte, hémorragie cérébrale. Le bilan est lourd. Mais, sa colonne vertébrale n'a pas trop souffert, grâce à sa puissante musculature. Sa moelle épinière a subi une compression, mais elle n'est pas sectionnée. Au bloc opératoire lucernois dont il ressort à trois heures du matin, on intervient sur onze vertèbres dont quatre sont fracturées, afin de stabiliser son rachis, hélas rigidifié depuis. Ce qui l'oblige aujourd'hui à se faire aider pour mettre ses chaussettes.

Au bout de trois semaines, Peter est transféré à Nottwil. Branché à un respirateur, il ne peut ni respirer tout seul ni parler ni bouger. Quand il réalise son état, il est dévasté, pris de panique. Son cœur bat la chamade : « J'ai cru que j'allais asphyxier », relate-t-il. Les infirmières des soins intensifs, voyant que son pouls s'est emballé, s'occupent de lui sur-le-champ.

La femme de Peter a consigné tous ces épisodes dans un journal qui remplissent deux pleins carnets. Heidi a pris la plume dès le premier jour. « Ça remue de voir ce que mes proches ont enduré », reconnaît Peter, ému aux larmes à la lecture du récit des passages à vide et de l'épreuve qu'a été son accident pour les siens.



En haut Le travail administratif dont il est en charge au sein de Emsch GmbH fait partie de sa routine quotidienne.

>

C'est une fois arrivé à Nottwil qu'il prend conscience de sa paralysie médullaire. Confronté à cette nouvelle donne, il a fallu qu'il trouve ses marques. Si toute sa famille était déjà affiliée à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), c'était par pur esprit de solidarité, pour la bonne cause. Jamais de la vie il n'aurait pensé se retrouver dans cette situation, dans la peau d'un patient hospitalisé au Centre suisse des paraplégiques (CSP). D'ailleurs, avant, quand il voyait quelqu'un en chaise roulante, il se disait en lui-même : « Pauvre bougre ! » Sans penser une seconde à ce que cela pouvait signifier.

Les yeux embués de larmes

Au CSP, on remet un classeur à l'homme traumatisé médullaire qu'il est devenu : « Vivre avec une lésion de la moelle épinière » est une mine d'informations. Six semaines s'écoulaient quand, soudain, il réussit à bouger le gros orteil droit. Miracle. Ses yeux s'embuent face à cette lueur d'espoir. Se remémorant les mots du médecin, selon lesquels une rémission est possible d'ici deux à trois ans au niveau des nerfs rachidiens comprimés, Peter se met en tête de ressortir debout du CSP.

Il se rend vite à l'évidence que le chemin sera long. Au début de sa rééducation, les soignant-es le changent de position toutes les quatre heures pour éviter les escarres. Impossible pour celui qui abattait tant de travail, cette force de la nature qui ne reculait devant aucun obstacle, de se retourner tout seul, tributaire de l'aide d'autrui.

Peter aimerait tant regagner, un temps, ses pénates pour fêter Pâques en famille, un dessein prématuré aux yeux des médecins. Bien résolu à remarquer, il s'était plu à croire qu'il n'aurait pas besoin d'apprendre à se déplacer en fauteuil roulant. Mais, les faits têtus le ramènent à la raison. La solution ? Se retirer dans un appartement trespplin sur le campus de Nottwil où Heidi le rejoindra. Pour bien se préparer à sa sortie.

« Inutile de forcer les choses »

Volontaire, Peter veut avant tout reprendre le volant pour gagner en autonomie. Rassemblant ses forces pour avancer, il adjure à ses jambes

« Hop là ! », pour se motiver. Mais il se rend compte que, malgré sa volonté de fer, il n'est pas au bout de ses peines, et fait un constat simple : « Inutile de forcer les choses, les nerfs ne répondent pas. Je suis paralysé. »

La première chose qu'il entreprendra après sept mois de rééducation, à la fin du mois d'août 2018 en rentrant chez lui, sera de passer son permis de conduire. Aujourd'hui, Peter s'est fort bien remis. Il arrive même à marcher sur plusieurs mètres en s'aidant de cannes. Sauf à la maison où

« Ai-je pris trop de risques ? Ce serait mentir que de le prétendre. »

Peter Hofstetter

il essaie de se débrouiller sans, si possible. Mais l'époque où il se berçait d'illusions est révolue. Il sait qu'il ne pourra plus randonner. Pourtant, celui dont la paraplégie est dite incomplète rend grâce à la Providence de pouvoir faire ce qu'il fait aujourd'hui : « Un vrai cadeau », souligne-t-il.

Peter voit les choses du bon côté. Il est plein de gratitude. Comment il se porte ? À cette question que lui pose la physiothérapeute lors du bilan de suivi qui l'amène chaque année à Nottwil, il répond : « Bien. » « Bien, mais encore... », insiste celle-ci. « Tout est affaire de décor et d'optique », assure-t-il avant d'ajouter : « Je me souviens des jours où j'étais là, à mater le plafond sans pouvoir bouger dans mon lit d'hôpital. Aujourd'hui, ma situation a bien changé. Surtout, je ne ressasse pas. Ai-je pris trop de risques ? Ce serait mentir que de le prétendre. J'ai agi en professionnel. C'est sûr. » Hors de question de s'en prendre au destin.

248 mètres avec des béquilles

Le 20 décembre 2018, l'ancien paysan tenace fait ses premiers pas en s'appuyant sur ses béquilles. Un an plus tard, lors du bilan de suivi à Nottwil, les 248 mètres qu'il parcourt ainsi aidé font grande impression. Mais il lui faudra trois jours pour s'en remettre, tellement il a forcé. Il le sait. Il devra apprendre à dompter sa force. En attendant l'installation du monte-escalier, il se ménage ; il ne

En haut Peter Hofstetter dans la cave d'affinage de sa fruitière.

Au milieu Ses proches ont retranscrit dans un journal leurs émotions et leur ressenti face à Peter après son accident.

En bas Après avoir quitté le bureau, il se rend dans sa paroisse.

>





Besoin de bouger Peter Hofstetter sur son vélo électrique à trois roues, accompagné de son épouse Heidi.

descendra que deux fois les deux étages qui le mènent au rez-de-chaussée, chez lui. Chaque fois au prix d'efforts surhumains.

Mais il ne tient pas dans ses quatre murs, il veut continuer à se donner. Avant son accident, les Hofstetter avaient investi dans une seconde exploitation reprise par leur fils Lukas. Peter s'est fixé l'objectif ambitieux de l'aider, un jour, à traire. Pour ne pas avoir à aller de brebis en brebis, ils devront faire l'acquisition d'une trayeuse. De temps à autre, Peter passe aussi voir son autre fils Simon, également à son compte, le plus souvent au bureau de la société Emscha GmbH, une fromagerie qui a déjà vingt ans d'existence, et dont les locaux occupent depuis 2017 les deux étages du bas de sa demeure.

Un fromage d'une douceur angélique

On rencontre Peter aussi dans la fromagerie. Agile dans son fauteuil roulant, il papillonne entre les allées, montrant les installations modernes et les rayonnages où sont affinés plus de quatre mille meules de fromage. Il faut bien cela pour fournir la centaine de magasins dans les cantons de Suisse alémanique. L'entreprise emploie vingt personnes. Huit fermiers y apportent leur lait de brebis, en plus de celui de son fils : « Je suis fier que les petits paysans de montagne en tirent eux aussi des revenus », confie-t-il.

À l'approche des fêtes de Noël 2019, un fromage baptisé « Engeli Chäslì » est sorti de leur cru. La promotion de ce produit d'une douceur angélique s'est faite en collaboration avec la Coop, et une partie des recettes, en l'occurrence trois mille francs suisses, a été reversée à la FSP. « Je tenais à montrer ma gratitude d'avoir été si bien pris en charge à Nottwil », confie-t-il.

Trois après-midi par semaine, Peter travaille comme comptable à la paroisse d'Entlebuch. Il occupe ses loisirs sur son vélo électrique à trois roues. Avec sa femme Heidi, il a déjà fait 70 km en un jour, et il n'a pas l'intention de s'arrêter là. Il a en effet prévu de faire une boucle d'une centaine de kilomètres dans la région montagneuse du Napf.

« Jamais je n'ai vu Peter mollir », raconte Heidi, une main sur l'épaule de son mari. Les époux Hofstetter ont certes traversé des mois difficiles, mais ils restent confiants. Et d'ajouter : « J'ai demandé à ses frères de le prendre de temps en temps dans leurs bras, et de remercier Lukas d'avoir eu la présence d'esprit de faire les gestes qu'il fallait faire. » S'il est une chose que Heidi souhaite épargner à son fils qui était dans les parages lors de l'accident, c'est tout sentiment de culpabilité.

(pmb / we) ■

Voilà à quoi sert votre cotisation

Le montant bienfaiteur que Peter Hofstetter a reçu de la part de la Fondation suisse pour paraplégiques a été d'une grande aide. Il lui a notamment permis de céder ses deux exploitations agricoles à ses fils Simon et Lukas. En outre, il a également pu faire l'acquisition d'un vélo électrique à trois roues.

Invitation à la 27^e assemblée générale

Mercredi 21 octobre 2020 à 18 heures

Aula, Centre suisse des paraplégiques, 6207 Nottwil

En raison de la pandémie de coronavirus, nous avons repoussé l'assemblée générale initialement prévue en avril au 21 octobre 2020 et serions très heureux de vous accueillir pour assister à l'assemblée générale de cette année¹.



Ordre du jour

1. Allocution, Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 24 avril 2019²
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP)
5. Approbation des comptes annuels 2019²
6. Fixation du montant des cotisations
7. Modifications statutaires
8. Requêtes des membres³
9. Élections au Comité directeur
10. Élection de l'organe de révision
11. Informations
12. Divers

¹ Sous réserve de modifications à venir qui nous seraient imposées par les autorités du pays afin d'enrayer la pandémie de coronavirus.

² Procès-verbal 2019 et comptes annuels 2019 peuvent être consultés sur paraplegie.ch/ag ou sollicités en version papier auprès de : Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

³ Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées avant le 28 septembre 2020 à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil, ou par e-mail, cachet de la poste ou date d'envoi du courriel avec confirmation de lecture faisant foi. Les requêtes des membres portées devant l'assemblée générale seront en ligne sur www.paraplegie.ch à partir du 1^{er} octobre 2020.



Inscription à l'assemblée générale 2020

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

Nom/prénom _____

Rue _____

NPA/localité _____

N° de bienfaiteur _____

i Pour vous inscrire, veuillez retourner le présent bulletin avant le 1^{er} octobre 2020 à : Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

Inscription en ligne : www.paraplegie.ch/ag

ParaColoc

Les premiers locataires ont emménagé

À l'origine, une seule colocation pour jeunes para et tétraplégiques était prévue. Mais l'engouement pour cette ParaColoc, la première de Suisse, a été tel qu'aujourd'hui deux logements ont trouvé preneur.

Peinture fraîche, cartons dans les couloirs, il y a du déménagement dans l'air. Les nouveaux arrivants s'installent dans la ParaColoc dont les chambres sont toutes occupées. Ce projet innovant, ce sont deux appartements qui font partie de l'ensemble immobilier banalisé « Im Dorf » à Schenkon (LU), accessible en chaise roulante. La responsable de projet Andrea Violka de chez ParaHelp se réjouit face à la forte demande. « C'est la preuve que ce genre d'habitat faisait vraiment défaut aux jeunes blessés-médullaires », explique-t-elle.

Ces logements, qui devraient aussi attirer la gent féminine, ont séduit huit locataires masculins entre 18 ans et 26 ans. « C'est sans doute un hasard », lâche l'infirmière. Le séjour en ParaColoc, limité à trois ans, doit durer au moins six mois. « Nous ajustons la durée du contrat en fonction des besoins, dit-elle, le but de ces jeunes étant de voler de leurs propres ailes après cette phase d'accompagnement. »

Accompagnement individualisé

Ils ont différents niveaux de lésion, d'où la nécessité d'un accompagnement individualisé par des professionnel·les qui les aident par exemple à prendre leur douche, s'habiller, laver leur linge, s'organiser, agender leur journée. Les intervenants peuvent aussi faire un trajet avec un colocataire quand c'est la première fois que l'un d'eux a un long chemin à parcourir en transports en commun.

Ils sont tous en activité ou en apprentissage dans les parages. Parmi eux, un apprenti en formation d'employé de commerce CFC au Centre suisse des paraplégiques et un autre jeune qui bénéficie d'une mesure de réinsertion professionnelle chez ParaWork à Nottwil.

Un large soutien

Ces jeunes blessés médullaires reçoivent ce soutien grâce au projet ParaColoc mis sur pied et financé par la Fondation suisse pour paraplégiques, qui leur permet de couper le cordon, de se débrouiller par eux-mêmes tout en mettant le pied à l'étrier dans le monde du travail ou en démarrant leur formation. Cette idée de colocation encadrée vise à faciliter leur transition vers une vie indépendante. L'assurance-invalidité soutient financièrement cette phase de préparation en appartement pour s'exercer à vivre de façon autonome, sous réserve de conditions à remplir. Cette forme d'habitat devrait être rentable à partir de 2021.

Plusieurs entreprises et fondations ont apporté leur pierre à l'édifice : IKEA Rothenburg qui prend à sa charge l'aménagement intérieur, plans et montage inclus, Trisa SA de Triengen qui finance l'électroménager dans la cuisine, Brack.ch qui met à disposition postes de télévision et sèche-linge, la Fondation Acide Folique Suisse, que nous devons à l'ancienne skieuse Maria Walliser, et les propriétaires des appartements Inge et Bruno Steiner qui ont fait le geste de ne pas percevoir de loyer pendant des mois.

Une fois qu'ils auront tous fini de s'installer, les jouvenceaux fêteront leurs premiers pas sur la voie de l'autonomie par un apéritif pour marquer le coup. Bon vent à eux! *(manm / m à d) ■*

i www.paraplegie.ch/parawg
(en allemand)

L'émission « Schweiz aktuell » de la SRF (en allemand) diffusera un reportage en quatre parties sur cette ParaColoc fin 2020, début 2021. Programmation : 28.12, 29.12, 30.12, 4.1.2021.

En haut Ensemble immobilier banalisé « Im Dorf », accessible en fauteuil roulant.

Au milieu Finitions : la décoration murale d'un dernier pan de mur prend forme.

En bas La Télévision Suisse était sur place lors de l'emménagement de Michael Hürlimann.



Paralyse – dos – ventilation

« Avec les nouveaux bâtiments, c'est tout un environnement qui a été redessiné »

On a profité de la mise en service des nouveaux bâtiments pour réajuster l'offre de la clinique nottwiloise avec dorénavant un recentrage sur trois grands axes médicaux et la garantie d'une chaîne de soins exhaustive. C'est assez unique.

« Paralyse – dos – ventilation », trilogie qui laisse sans doute de marbre le commun des mortels mais suscite l'enthousiasme du directeur du Centre suisse des paraplégiques (CSP) Hans Peter Gmünder. L'articulation ternaire des trois volets intimement liés du triptyque nottwilois est, on le comprend, parfaite. Les travaux qui ont modifié le visage de la clinique ont été mis à profit pour tenir pleinement compte de la manière dont les collaboratrices et collaborateurs sont organisés, celles et ceux qui fournissent aux patient-es le meilleur traitement possible, peu importe le stade de leur prise en charge : en médecine aiguë, en rééducation ou dans le cadre de l'accompagnement à vie.

Hans Peter Gmünder, qui dit nouvelles infrastructures, dit plus d'opérations. Qu'en est-il ?

En modernisant la clinique, nous en avons profité pour rénover le domaine opératoire et celui des soins intensifs. C'était à faire en raison de la législation. Du coup, nous avons fait en sorte de tendre encore plus vers l'objectif d'occuper une place de leader à l'échelle nationale et internationale. Ces infrastructures font émerger un environnement dynamique qui fait de Nottwil un pôle attractif pour notre équipe de chirurgiens chevronnés, et elles nous permettent d'être présents sur toute la ligne dans le domaine de la chirurgie sur le rachis et la moelle épinière.

Cela veut dire plus de cas à traiter ?

L'idée est d'être en mesure d'opérer les lésions et problématiques dorsales nécessitant une très grande expertise. La Fondation suisse pour paraplégiques nous a inves-

tis de cette mission, et il est aussi de notre devoir de le faire. Pour pouvoir fournir ce niveau de qualité, il faut avoir une équipe de spécialistes expérimentée au bloc opératoire. C'est ce qui nous a amenés à proposer nos services hors paralyse médullaire.

Dos et paralyse sont deux domaines très proches.

La thématique du dos s'impose d'elle-même car nous nous occupons de A à Z de para et tétraplégiques. Cela englobe soins aigus, réadaptation, réinsertion et accompagnement à vie. Les patient-es non paralyse-es peuvent aussi en bénéficier tout au long de la chaîne de soins : actes chirurgicaux, deuxième avis, soins de suite, thérapie dorsale complexe en ambulatoire. Cela nous distingue des autres hôpitaux.

Pourquoi la ventilation revêt-elle une telle importance à Nottwil ?

Lorsque l'on a une lésion haute, la musculature respiratoire est affectée ainsi que, par ricochet, la respiration, la déglutition et l'élocution. Sans compter le risque que représentent les pneumonies. Nottwil concentre sur son site une expérience vieille de trente ans dans le domaine de la médecine respiratoire ; ses équipes interprofessionnelles travaillent main dans la main au sevrage des patient-es. Nous sommes très forts sur ce terrain et uniques pour ainsi dire.

Les personnes malades de la Covid-19 en profitent aussi ?

Oui, notre expertise dans ce domaine ardu est notoire. Les hôpitaux cantonaux et universitaires nous ont adressé des patient-es. Il va de soi que nous sommes aussi là pour aider celles et ceux dont la vie est en péril.



Dr méd. Hans Peter Gmünder, directeur du Centre suisse des paraplégiques.

Grâce aux lits en plus en unité de soins, les blessés-es médullaires qui ont des problèmes relevant de la médecine aiguë générale sont aussi pris-es en charge.

Avant, ces personnes étaient, du fait du manque de disponibilités, aiguillées vers d'autres hôpitaux peu habitués à traiter les problèmes spécifiques à la paraplégie. Beaucoup revenaient tout de même vers nous à très brève échéance avec des complications dues à leur paralyse médullaire. D'où l'accent qui a été mis sur la médecine aiguë. Avec ces lits en plus, l'unité de soins intensifs agrandie et les nouvelles salles d'opération, la prise en charge est meilleure, en particulier pour les blessés-es médullaires en médecine aiguë.

(kste / we) ■



Le co-médecin-chef Raoul Heilbronner dirigeant les opérations. Le travail d'équipe est crucial lors des actes chirurgicaux.

Une médecine de haut vol pour toutes et tous

1^{re} partie : chirurgie spinale

Depuis les débuts du Centre suisse des paraplégiques il y a trente ans, la chirurgie spinale est devenue l'un des piliers du vaste concept de prise en charge nottwilois. Cette discipline assez récente s'est développée à pas de géant.

La respiration d'Astrid Baier, 68 ans, est régulière. Tobias Pötzel pratique une petite incision au flanc droit de cette femme alerte. Avant de se résoudre à cette intervention, elle a essayé tous les traitements conservateurs jusqu'à ce que d'insoutenables douleurs dans le bas du dos la poussent à se faire ôter un disque vertébral usé. La technique opératoire mini-invasive dont se sert le chirurgien ne requiert que d'infimes incisions ; il implante deux petites broches en titane ainsi qu'une prothèse par l'abord latéral afin de stabiliser la colonne vertébrale d'Astrid qui ressort de la clinique de Nottwil quelques jours plus tard. De cet acte chirurgical, il ne lui restera que trois marques lilliputiennes.

« Il n'y a pas si longtemps que ça, on n'aurait pas pu faire autrement que de dégager les chairs au bistouri dans la zone lombaire », explique le co-médecin-chef de la chirurgie spinale au Centre suisse des paraplégiques (CSP). « On aurait eu une plaie étendue avec lésion des tissus et perte de sang consubstantielles », précise-t-il. Cela aurait également impliqué une hospitalisation de plusieurs semaines. Avec cette chirurgie douce, le risque de complication est moindre, la convalescence plus rapide. « Aujourd'hui, il est possible d'opérer même si la qualité osseuse laisse à désirer », poursuit le Dr Pötzel.

La médecine, un sport d'équipe

Les grands gagnants de cette avancée technologique en matière de chirurgie spinale sont les patient-es âgé-es. Fort répandues, les maladies dégénératives et l'ostéoporose font partie du processus de vieillissement normal. Avec les opérations mini-invasives, on peut consolider le dos, abolir la cause de la douleur et améliorer la mobilité. Opérant aussi les patient-es sans paraly-

sie médullaire, les spécialistes du rachis à Nottwil sont rompus à ce genre d'interventions, aussi en raison du nombre soutenu des opérations, sou-

« À ce niveau-là, il faut avoir une approche transdisciplinaire pour assurer une prise en charge optimale. »

Tobias Pötzel, co-médecin-chef, chirurgie spinale

vent d'une rare complexité dès lors qu'il s'agit d'un ou d'une patient-e blessé-e médullaire. D'où la notoriété du CSP à l'international.

Depuis qu'il existe, le CSP, cette année trentenaire, est connu pour sa clinique dont l'une des spécialités est le traitement opératoire des problèmes rachidiens. « Au début, on faisait surtout de la traumatologie avec une chirurgie purement orthopédique », ajoute l'autre co-médecin-chef Raoul Heilbronner. « À la faveur des évolutions dans différents domaines de spécialisation, on assiste à l'émergence d'une chirurgie spinale intégrée. À présent, nous soignons tous les problèmes de dos au CSP même, avec ou hors paralysie médullaire », souligne-t-il. La palette est large : interventions simples pour cause de hernie discale, et plus lourdes telles que les opérations de la moelle épinière ou de reconstruction du rachis.

Mais pour les médecins-chefs, ce qui caractérise Nottwil, c'est moins la médecine de pointe qui y est pratiquée que la très étroite et décisive collaboration entre orthopédistes et neurochirurgiens. « La médecine du rachis est un sport d'équipe », poursuit Tobias Pötzel. « À ce niveau-là, il faut avoir une très grande d'expérience. Ce n'est possible que grâce à un travail collaboratif transdisciplinaire. » Diagnostic et variantes thérapeutiques

« Nottwil Rücken »

La chirurgie spinale est rattachée à « Nottwil Rücken » qui embrasse plusieurs grands domaines où la collaboration interprofessionnelle entre orthopédie, chirurgie, médecine de la douleur, du sport, de rééducation, physiothérapie, ergothérapie et coaching professionnel est le pivot. Qu'il s'agisse de prise en charge conservatrice ou opératoire, en ambulatoire ou en hospitalisation.

>



Tobias Pötzel, co-médecin-chef, en pleine intervention chirurgicale mini-invasive, s'aidant de la technologie O-Arm qui contrôle son geste.

sont posés et élaborés en concertation. En clair : les patient-es reçoivent non pas l'avis d'un médecin, mais d'une équipe qui met en lumière les différents aspects du problème.

Vastes prestations de conseil

Cette spécialité encore jeune est en plein essor : durée plus longue des formations, apprentissages pratiques plus vastes (techniques opératoires différentes), formation permanente (suivi de près des progrès de la science). « Chez nous, chaque chirurgien suit un domaine particulier de la recherche ; le but est de remettre en question notre exercice du métier en continu et de cerner les potentiels d'amélioration », explique Tobias Pötzel, chirurgien traumatologue et orthopédiste.

Le Dr Raoul Heilbronner aussi soumet son travail à ce questionnement : « On nous adresse des cas complexes qui remontent loin en arrière, des gens qui ont été opérés maintes fois. Cette confrontation permanente avec des résultats peu convaincants nous montre les limites de la chirurgie. » Ce que cela inspire au neurochirurgien qui intervient dans des actes microchirurgicaux difficiles, directement sur les nerfs du canal spinal ? « On apprend à rester à sa place », assure-t-il. Et d'ajouter : « L'important est de savoir si le ou la patient-e doit impérativement monter sur le billard ou si l'approche conservatrice est plus prometteuse à long terme. »

Autre point saillant à Nottwil : la mise en avant de l'accompagnement médical des personnes ayant des problèmes de dos, et non du vénérable bloc opératoire. « Quand on n'a pas d'autre recours, on opère, toujours en dernier lieu », insiste le Dr Pötzel. « Souvent, nous ne faisons qu'apporter du conseil aux patient-es confronté-es à un problème d'usure graduelle. » Les spécialistes du rachis procèdent à des investigations et analyses poussées afin de définir les étapes du traitement en associant le ou la patient-e dans le processus de décision.

La chirurgie spinale à Nottwil ne s'arrête pas au bloc opératoire ni aux portes du CSP dont la pierre angulaire est l'accompagnement au long cours des patient-es, un aspect extrêmement important pour ceux-ci et celles-ci. « La clinique nottwiloise est la seule en Suisse à proposer un service, doublé d'une permanence neurochirurgico-paraplégologique pour les pathologies de la moelle épinière », précise le Dr Heilbronner. « Cela permet d'anticiper les séquelles, donc de les prévenir. »

Raoul Heilbronner travaille en binôme avec sa collègue paraplégologue Susanne Stalder. « C'est la plus expérimentée de tous », dit-il. Pour les patient-es, pouvoir les consulter ensemble dans le cadre d'une consultation est un gage de sécurité au regard du diagnostic, surtout dans les cas difficiles à trancher.



Dr méd. Susanne Stalder
Médecin expérimentée dans le domaine des consultations transdisciplinaires.



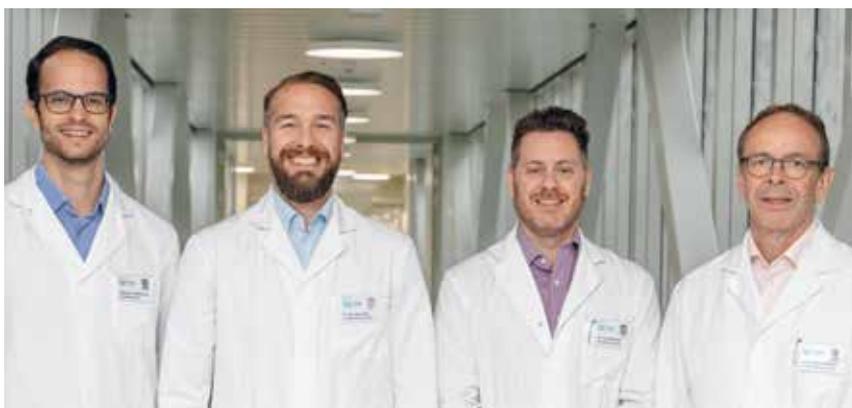
Dr méd. Patrick Moulin
Le médecin-chef (1990–2014) a fait en sorte que le service soit bâti et nourri par la transdisciplinarité.



Pôle de compétence fort développé

L'interdisciplinarité est l'un des facteurs clés du succès de cette plaque tournante de la médecine spécialisée qu'est le site de Nottwil. Un succès fondé notamment sur son Centre de la douleur ainsi qu'un service de radiologie et d'anesthésie ultraperformants. « Pour réaliser des opérations complexes, l'harmonie entre les services est indispensable », insiste Patrick Moulin, qui a joué un rôle éminent dans le développement de la chirurgie spinale de 1990 à 2014 au CSP, et qui attachait beaucoup de prix à l'imagerie médicale. Car pour être en mesure de planifier des opérations de haut vol, les chirurgiens doivent pouvoir se reposer sur la radiologie.

Le CSP n'a pas tardé à gagner ses lettres de noblesse et à attirer des patient-es ayant les problèmes dorsaux les plus divers, venu-es quérir les conseils du service de chirurgie, le D^r Moulin, médecin-chef, ayant entrepris d'intégrer toujours plus de disciplines dans des processus d'exploration systémiques. C'est ainsi que Nottwil a pu asseoir la renommée de son pôle de compétence du dos, et accroître l'étendue ainsi que le nombre des prises en charge. Dans le même temps, un dense réseau s'est tissé avec les hôpitaux universitaires et régionaux de Suisse ; la formation permanente prônée par le pionnier Patrick Moulin à l'interne, l'acquisition des apprentissages nécessaires à la mise en place de méthodes innovantes,



Chirurgiens du rachis au CSP

Neurochirurgie D^r méd. Michael Fiechter (à g.), D^r méd. Raoul Heilbronner (à dr.).

Orthopédie et traumatologie D^r méd. Tobias Pötzel (au milieu à g.)

et D^r méd. Guy Waissbrod (au milieu à dr.).

Prises en charge et domaines de spécialisation : www.paraplegie.ch/rachis

une manière de travailler interdisciplinaire à la fois collaborative et évolutive, et le recours aux technologies hautement sophistiquées ont porté leurs fruits. Tant et si bien que les deux médecins-chefs actuels peuvent s'appuyer sur une base solide. Aujourd'hui, le rayonnement du pôle de compétence du dos dans tout le pays est indéniable, et la part des patient-es non paralysés-es est en hausse constante. L'accès à une médecine du rachis opérationnelle 365 jours par an, 24 heures sur 24 est ouvert à toutes et tous, quelle que soit la complexité du problème. (kste/we) ■

En haut De nouvelles techniques opératoires grâce à de nouveaux appareils. Arrière-plan : O-Arm pour une navigation de haute précision à l'intérieur du corps.

Radiologie

On voit poindre de nouvelles dimensions à l'horizon

Le radiologue Markus Berger intervient en tant que conseiller dans un projet de grande envergure, avant son départ en retraite : la réorganisation de son service et l'équipement de celui-ci en matériel ultramoderne.

« La modernisation arrive à point nommé. Les avancées technologiques nous permettent de placer encore plus haut la barre en matière de diagnostic par imagerie médicale », explique Markus Berger qui aura 63 ans en novembre. Avant de quitter ses fonctions de direction du service de radiologie et de prendre sa retraite, le médecin-chef ne ménage pas sa peine pour donner corps au projet de modernisation de son service, son « bébé », dit-il, avec au programme l'acquisition d'appareils ultramodernes et la refonte de son service. Depuis l'ouverture du Centre suisse des paraplégiques (CSP) il y a trente ans, c'est la deuxième fois qu'une telle entreprise a lieu.

À l'époque de son embauche, à Nottwil en juillet 1998, le radiologue avait tout de suite senti le rôle de pionnière que la clinique serait appelée à jouer, vu les infrastructures impressionnantes à disposition dont deux appareils d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Agrandi et modernisé dans le cadre de la première extension de la clinique cette année-là, le canevas du service de radiologie est celui qu'on lui connaît aujourd'hui encore.

Dans le monde de la radiologie, la tomographie par résonance magnétique est considérée comme la méthode par excellence pour représenter les os et les articulations, le rachis et le système nerveux central. En 2008, l'imagerie médicale en place est remplacée par celle de dernière génération 3 tesla, extrêmement performante, plus puissante et fiable.

Imagerie et diagnostic de haute précision

Toutefois, il faut mettre un petit bémol à l'appareil actuel, notamment en présence d'implants en métal. En effet, ceux-ci peuvent entraîner des artéfacts métalliques sur les clichés de la colonne vertébrale, autrement dit des perturbations de

l'image gênant l'interprétation précise de l'état de la patiente ou du patient et impliquant bien souvent la contrainte de recourir à un examen externe. « La chirurgie du rachis a fait des progrès fulgurants au cours de la dernière et de l'avant-dernière décennie. Les prothèses en métal ont gagné du terrain, ce qui a des répercussions sur le plan des exigences en matière de diagnostic », poursuit le praticien.

Aussi l'achat prévu d'un second outil dernier cri – appareil IRM de 1,5 tesla coûtant quelque deux millions de francs, aura-t-il divers atouts. Au premier chef, une meilleure qualité des clichés en présence d'implants en métal, et donc un diagnostic de très haute précision, ainsi qu'une base de travail idéale pour les opérateurs intervenant



D^r méd. Markus Berger,
médecin-chef au service de
radiologie du Centre suisse des
paraplégiques.

« Cette technique ouvre de formidables perspectives en matière de diagnostic. »

Markus Berger

en chirurgie spinale. En outre, l'esthétique de ce nouvel instrument est tout sauf banale, le diamètre du tunnel plus gros tout sauf négligeable pour les personnes claustrophobes ou blessées médullaires. Autre plus, le positionnement de celles-ci sur la table est plus aisé, tout comme l'examen des patientes et patients sous anesthésie, grâce à un diamètre plus large.

« Cet appareil IRM supplémentaire est très bénéfique en termes d'imagerie et de planification. Le 3 tesla et le 1,5 tesla se complètent parfaitement », souligne le spécialiste. Selon lui, c'est une très bonne décision pour le service de radiologie nottwillois fort sollicité. Efficacité et flexibilité ne pourront que croître du fait de la réduction du temps d'attente, des examens d'urgence pos-

Chères bienfaitrices, Chers bienfaiteurs,

Vous allez bientôt recevoir la facture de votre affiliation au titre de l'année 2021. En arrondissant le montant au chiffre supérieur, vous pouvez, si vous le désirez, soutenir l'éminent projet de renouvellement intégral de notre service de radiologie. Un grand merci à vous.



En haut Appareil d'imagerie médicale de dernière génération pour des diagnostics de précision encore plus haute (photographie fournie par le fabricant).

À droite Artéfacts métalliques sur les clichés auxquels il faut remédier.



sibles à tout moment et de la baisse du nombre des rendez-vous reportés.

Diminution significative des radiations

Par ailleurs, deux appareils à rayons X qui ont fait leur temps seront remplacés, l'un ayant huit ans, l'autre quinze. L'EOS, dispositif permettant de visualiser l'intégralité du rachis et les contraintes qui s'exercent sur un ou une patient-e assis-e dans son fauteuil roulant, cèdera la place à une technologie à la pointe du progrès avec une résolution des images bien supérieure, grâce aux détecteurs comptant les photons et aux radiations moindres par rapport aux radiographies conventionnelles (jusqu'à 90% de rayonnements en moins).

« Cet appareil de dernière génération ouvre de formidables perspectives en radiologie », assure Markus Berger qui s'attend à un coût d'achat d'environ un million de francs. Pour lui, cet investissement est incontournable. Et d'ajouter : « Un diagnostic au top est une condition *sine qua non* pour la prise en charge en soins aigus des para et tétraplégiques. C'est un versant décisif de l'approche holistique sur laquelle repose l'accompagnement des blessé-es médullaires au CSP. »

Horizon : une année

De nouvelles dimensions sont appelées à poindre à l'horizon, en radiologie, et à se concrétiser d'ici une année au Centre suisse des paraplégiques. « Nous sommes dans les temps. Si on se fie au calendrier, cela devrait être tout à fait faisable. » C'est l'avis de Markus Berger pour qui les travaux de réaménagement du service vont du même coup permettre d'assurer une meilleure gestion du flux de patient-es, ce à quoi il tient beaucoup. Ce sera l'aboutissement d'un vaste projet millimétré qui remplit bien l'agenda du médecin-chef depuis pas mal de temps.

En 2022, Markus Berger passera le relais à un successeur ou une successeuse et s'en ira à la retraite. Le chef du service de radiologie se réjouit énormément à l'idée d'avoir bientôt plus de temps à disposition pour s'adonner à ses hobbies et, de manière générale, de se consacrer à d'autres loisirs. Même s'il est vrai qu'il ne dirait pas non si on lui demandait d'appuyer, de seconder temporairement son remplaçant ou sa remplaçante ou de l'entourer de ses conseils, une fois que le flambeau sera repris. Markus Berger est trop passionné par sa discipline pour arrêter comme ça, de but en blanc. (pmb/febe) ■

Une passeuse

L'espace baigné de lumière où se côtoient volumes et périodiques, agrémenté de fauteuils en cuir savamment disposés à côté des rayonnages, a tout pour nous faire musarder. C'est dans ce cadre aérien qu'occupe Hildegard Oswald. Cette Lucernoise de 61 ans, à la tête de la bibliothèque du Centre suisse des paraplégiques (CSP) depuis douze ans, nous conte le plaisir chaque jour renouvelé qu'elle éprouve à y travailler. Cordiale, elle accueille, aiguille, guide visiteurs et visiteuses vers des ouvrages triés sur le volet – mue par la passion de dénicher le livre, audio ou non, qui convient. « Quand quelqu'un me raconte avoir trouvé dans la littérature des questions ou aspirations semblables aux siennes ou découvert d'autres pans de sa propre personnalité, je suis transportée », avoue Hildegard.

La bibliothèque, dont les services sont gratuits pour les patient-es et leurs proches, est l'un des nombreux ressorts de la rééducation intégrale des blessé-es médullaires.

Les prolongements de l'information, un beau défi

Deux collaboratrices à temps partiel gèrent avec Hildegard les fonds de la bibliothèque. Leur principale mission est de procurer aux employé-es du CSP la littérature médicale spécialisée, dématérialisée ou non, dont ils et elles ont besoin. « Les défis que nous posent les collègues sont captivants vu la diversité des professions représentées à Nottwil – soit quatre-vingts métiers », explique celle dont le champ disciplinaire se nomme sciences de l'information. « Nous les aidons à trouver l'information qu'il leur faut, nous la prolongeons en quelque sorte et l'administrons. » Grâce à la bibliothèque du CSP, médecins, thérapeutes, soignant-es, chercheuses et chercheurs ont accès en tout temps aux parutions les plus récentes dans leur domaine.

La littérature narrative n'est pas en reste. Au contraire. Pour Hildegard, il existe à chaque situation son livre : « La lecture est une nourriture, un remontant. » Aussi des collaborateurs et collaboratrices bénévoles poussent-ils et elles, une fois

par semaine, un plein chariot garni de lectures stimulantes, jusque dans les unités de soins. « Nos patient-es apprécient beaucoup », poursuit Hildegard. « Souvent, ces rencontres sont aussi l'occasion d'établir un rapport plus personnel, de causer. Cela va bien au-delà du simple fait d'apporter de quoi lire. »

Des événements littéraires de haut vol

À ses heures de loisir, cette amoureuse de bouquins bat l'estrade ou enfourche son vélo. Avidée de paysages, elle croise en chemin des ailleurs qu'elle retrouve dans la littérature : « Un bon roman est une œuvre qui met en récit le monde dans son entier », aime à dire celle dont les yeux brillent à la simple évocation du mot littérature : « La lecture m'a ouvert des territoires inconnus », assure-t-elle.

Trois fois l'an, son équipe invite des auteur-es connu-es à la bibliothèque du CSP pour y déclamer des extraits de leur livre. Ces événements littéraires, qui ont déjà réuni une quarantaine d'écrivain-es, attirent un public enthousiaste. « Ces sessions font surgir des affinités. Les moments vécus ensemble sont créateurs de lien, ils nous portent, nous fortifient », ajoute-t-elle.

Les services de la bibliothèque, ce havre lumineux, suscitent un vif intérêt auprès de celles et ceux en quête de sérénité, face à l'omniprésence des écrans. « À l'ère digitale aussi, la personne humaine a besoin de récits. Espérons que la bibliothèque, en tant que lieu où l'on peut se poser, saisir des livres dans ses mains, sentir l'odeur du papier,

continuera à exister, à faire monde », lâche Hildegard pour finir.

(mste / we) ■

« J'ai été utile aujourd'hui : j'ai permis l'accès à la connaissance, je l'ai fait passer, qu'il s'agisse d'ouvrages spécialisés ou d'œuvres littéraires universelles. »

Événements littéraires au CSP

www.paraplegie.ch/lesungen
(en allemand)

Hildegard Oswald est responsable de la bibliothèque du CSP.



Un don pas comme les autres



Quatre chaises pour le sport en fauteuil roulant destinées à la location sont déjà arrivées, sur les dix-sept achetées grâce à la collecte de fonds.

Équipements pour le sport en fauteuil roulant

Un appel aux dons pour l'acquisition d'équipements de sport pour personnes en fauteuil roulant destinés à la location avait été lancé en 2019 lors de la 4^e édition de « Paraplégie ». La collecte de fonds qui avait eu lieu via la plate-forme wemakeit.ch avait permis de réunir 62 509 francs. Grâce à la remise sur quantité consentie par le fournisseur, 17 chaises roulantes ont été commandées : trois et pour le badminton et pour le tennis, une pour le handbike, deux et pour le basket et pour le rugby, quatre pour le WCMX et deux pour l'escrime.

Quatre sont déjà disponibles à la location à Nottwil. Au nom de tous les sportifs et de toutes les sportives, nous adressons nos vifs remerciements à l'ensemble des donatrices et donateurs pour ce formidable soutien qui permet aux personnes touchées par la paralysie médullaire de se mettre à la pratique d'un sport de loisirs, crucial pour leur santé.

 www.paraplegie.ch/location-sport

Lettres à la Fondation

Je tiens à vous dire ma gratitude d'avoir bénéficié de votre soutien pour aménager notre maison et bâtir un nouveau garage. Grâce à l'aide de la Fondation suisse pour paraplégiques, j'ai gagné en autonomie. Comme les hivers sont en général fort enneigés dans la région de Prättigau et que je travaille à la caisse du tire-fesses à Pany, ce garage est d'une inestimable valeur. Ma famille est très reconnaissante qu'il nous soit donné, grâce la Fondation, de vivre cette idylle, accessible en fauteuil roulant.

Kaspar Meier-Adank, Buchen (GR)

De tout cœur, merci pour l'aide financière qui m'a permis de faire changer le mécanisme électrique d'ouvre-porte automatique de ma maison. C'est un grand soulagement pour moi.

Otto Léchet, Orvin (BE)

Mille fois merci d'avoir accédé à notre demande de prise en charge d'un fauteuil roulant actif pour notre sœur Olga Jutzeler, née naine en 1937. Patronne estimée dans tous les azimuts, elle a su, en dépit de la petitesse de son corps, subvenir à ses besoins grâce à une inextinguible volonté et ténacité. En janvier 2020, elle a dû se résoudre à une opération des cervicales qui a entraîné une rigidification de celles-ci. Olga vit à présent au foyer médicalisé Letz à Näfels, si heureuse d'avoir

au moins pu retrouver la bourgade dont elle est originaire, vu qu'elle n'aurait pas pu rester au domicile familial vieux de trois cents ans. Étant donné qu'elle a du mal à tenir un stylo, en raison de problèmes entravant durablement la sensibilité de ses mains, j'exauce son vœu de vous remercier par écrit de votre générosité. J'aurais tant aimé qu'elle puisse apposer sa frêle signature au bas de ces mots. Hélas, le coronavirus l'en a privée. Toute la famille se joint à nous.

Olga, Beda, Peter, Paul, Hans, Bruno, Werner Jutzeler, Stettlen (BE)

Votre réponse favorable suite à ma demande d'aide pour financer un verticalisateur électrique m'emplit d'une immense reconnaissance envers la Fondation suisse pour paraplégiques, grâce à laquelle j'ai par ailleurs pu acheter un matelas anti-escarres, il y a peu. Cet appareil m'est d'un secours quotidien considérable : il me permet d'atténuer mes douleurs, d'avoir les jambes plus droites et d'améliorer le fonctionnement de mes organes vitaux. Le soutien dont je bénéficie grâce à la Fondation m'est d'une très grande utilité pour surmonter les tourments que m'inflige ma paralysie. Recevez mes vifs remerciements qui vont également à tous les donateurs et toutes les donatrices.

Jean Berthod, Sion (VS)

Nous éprouvons une profonde reconnaissance envers la Fondation pour sa générosité et son aide bienveillante. Un grand merci d'avoir bien voulu nous aider à faire l'acquisition d'un vélo thérapeutique pour notre fils Samuel. Après la réponse frustrante de l'AI qui nous a signifié son refus, c'est une nouvelle très positive. Heureusement que votre Fondation est là.

Samuel, Luca, Barbara et Christoph Stichling, Romanshorn (TG)

J'ai été très touchée en apprenant que vous acceptiez de m'aider à financer l'achat d'une voiture. Soyez remercié-es de tout cœur. Votre soutien injecte une forte dose d'autonomie dans ma vie.

Liliane Muther, Onex (GE)

Quel incroyable bonheur de ne pas toujours avoir à prendre la voiture et de pouvoir me rapprocher de la nature grâce à ma roue avant motorisée dotée d'un guidon qui tracte ma chaise roulante – genre de chaise-moto, ai-je entendu s'exclamer un tout petit épaté. Je suis allée chercher cet engin il y a deux semaines chez l'orthopédiste, grâce au soutien financier que j'ai reçu. Je vais enfin pouvoir prendre un peu plus le large et augmenter mon rayon d'action. C'est une grande joie !

Petra Weibel, Zoug (ZG)



Caravanning sans obstacles

Choyés par de prodigieux couchers de soleil, le chant des cigales et les douces senteurs de l'été, Simon Hitzinger et sa petite amie ont passé une semaine de vacances au terrain de camping TCS de Sempach. C'est dans ce cadre bucolique que la photographie de couverture de la présente édition a été prise et que la Fondation suisse pour paraplégiques loue depuis 2019 une caravane conçue pour répondre aux besoins spécifiques des blessé-es médullaires. Conditions spéciales pour les personnes touchées, accompagnantes et proches.

 www.paraplegie.ch/caravane

Impressum

Paraplégie (42^e année)

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

Édition

Septembre 2020/n° 163

Parution

trimestrielle, en français, allemand, et italien

Tirage total

1038 323 exemplaires (certifiés)

Tirage français

78 669 exemplaires

Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditeur

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
6207 Nottwil

Rédaction

Rédacteur en chef: Stefan Kaiser (*kste*), Peter Birrer (*pmb*), Brigitte Hächler (*hbr*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*), Stefania Schlüter (*scst*), Martin Steiner (*mste*).
redaktion@paraplegie.ch

Photographies

Walter Eggenberger (*we*)
Beatrice Felder (*febe*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Nadia Schärli (*photo de couverture*)

Traduction

Marie-Line Joalland

Maquette

Andrea Federer (*feda, responsable*), 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. +41 41 939 62 62
sps@paraplegie.ch

Formulaire en ligne pour toute modification : www.paraplegie.ch/service-center

Emballage écologique

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 mono-parentales 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

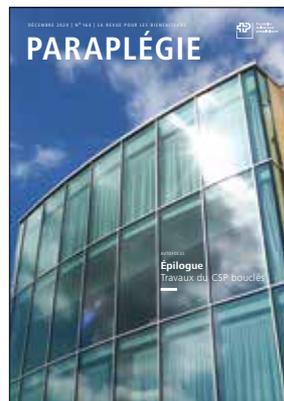
Agenda

30 septembre, 19 h 30, Nottwil
Soirée littéraire avec Lukas Bärfuss
Événement public dans l'aula du Centre suisse des paraplégiques
Entrée libre

21 octobre, 18 h, Nottwil
Assemblée générale de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
Aula du Centre suisse des paraplégiques

30 octobre, 19 h 30, Nottwil
Vendredis musicaux: Schumann rencontre Goethe
Concert à l'espace de recueillement du Centre suisse des paraplégiques
Entrée libre

À venir : décembre 2020



AUTOFOCUS

Épilogue

Travaux du CSP bouclés

Cinq années de travaux d'agrandissement et de réfection auront suffi pour donner un tout nouveau visage au Centre suisse des paraplégiques et au campus de Nottwil. Privés d'inauguration pour cause de pandémie, ceux-ci n'en seront pas moins à l'honneur dans l'édition de décembre de « Paraplégie » avec un regard dans les coulisses d'une clinique qui a fait peau neuve. En attendant les festivités repoussées à 2021.



La passion de recevoir.

L'un des complexes leaders en Suisse sur le terrain des salles de conférence.

150 chambres d'hôtel grand confort dont 74 accessibles en chaise roulante

40 salles (capacité: jusqu'à 600 m² et 600 personnes)

3 restaurants et 2 bars proposant une cuisine originale

Espaces sportifs abrités et extérieurs

À 15 minutes de Lucerne



SÉMINAIRES ÉVÉNEMENTS PLAISIR

Hotel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

T +41 41 939 23 23 info@hotelsempachersee.ch www.hotelsempachersee.ch

« J'adore aller partout – tout en gardant l'esprit tranquille. »

Andreas, 37 ans, est ravi de pratiquer son hobby en toute sérénité.



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



**Fondation
suisse pour
paraplégiques**