

PARAPLÉGIE

AUTOFOCUS

La fin des travaux d'extension
de la clinique

16 Soudée – l'équipe
des soins intensifs

20 Contagieuse – la joie
de vivre de Karin Kaiser

26 Unique – l'expertise du CSP
en matière de ventilation

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,

Contrairement au dicton populaire « Les travaux, on sait quand ça commence, mais... », ici à Nottwil, nous savons quand ça finit. En effet, les travaux de transformation et d'extension du Centre des paraplégiques (CSP) sont terminés.

Nous aurions souhaité vous inviter à la grande fête d'inauguration pour vous dire merci. Nous voulions remercier toutes les bienfaitrices et les donateurs qui ont rendu possibles les travaux du CSP, ainsi que toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs qui, malgré les conditions difficiles, sont restés-es à la disposition des patient-es et ont assuré comme à leur habitude des soins de haute qualité. En raison de la pandémie de coronavirus, nous avons décidé à contrecœur d'annuler les festivités. Le présent numéro de « Paraplégie » vous permet tout de même de jeter un œil en coulisses.

Le moment est venu d'adapter notre infrastructure hospitalière aux besoins changeants des patient-es et d'offrir à nos collaboratrices et collaborateurs un environnement de travail attractif afin qu'elles et ils soient en mesure de faire au mieux leur travail à l'avenir. Le CSP nouvelle version soutient donc parfaitement notre philosophie d'une prise en charge interprofessionnelle en réseau – de la phase aiguë à l'accompagnement tout au long de la vie, en passant par la rééducation.

En tant que membre du Conseil d'État, directrice du Département de la santé du canton de Saint-Gall et présidente de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), j'ai introduit l'approche des soins intégrés et interprofessionnels dans la politique de santé. Aussi suis-je heureuse de continuer dans cette voie aux côtés de la Fondation suisse pour paraplégiques. La nouvelle infrastructure représente la base idéale pour cela. Mais nous savons que nous avons besoin de votre solidarité et de votre soutien pour y parvenir. De tout cœur, merci. Et la fête? Nous nous rattrapons.

Prenez soin de vous et restez en bonne santé.

Bien à vous,

Heidi Hanselmann

Présidente Fondation suisse pour paraplégiques



Autofocus Extension de la clinique

- 6 **OUVERTURE DE LA NOUVELLE CLINIQUE** Mise en service du CSP après cinq ans de travaux. Un grand merci au grand public.
- 13 **« NOTRE OBJECTIF EST UNE PRISE EN CHARGE OPTIMALE. »** Le directeur de la Fondation Joseph Hofstetter explique le contexte de l'extension de la clinique.
- 14 **LE PARAFORUM IMPRESSIONNE SES VISITEURS** Une classe de l'école de Rapperswil-Jona découvre l'espace visiteurs.
- 16 **EN FORCE DANS LE NOUVEAU BÂTIMENT** L'équipe de l'unité de soins intensifs ne ménage aucun effort.
- 19 **DIGRESSION** Rien n'échappe à l'œil expert de Meinrad Müller.
- 20 **INSERTION** Après son accident de vélo, Karin Kaiser se refait une vie – et fait preuve d'une énorme joie de vivre.
- 26 **MÉDECINE DE HAUT VOL POUR TOUTES ET TOUS (2^e PARTIE)** La rééducation respiratoire du CSP est unique en Suisse. Les malades de la Covid-19 en profitent aussi.
- 28 **UN « PARADIS » PLUS VASTE** Une architecte très spéciale a remporté le concours pour construire la nouvelle crèche à Nottwil.
- 30 **TRAITEMENT EFFICACE DES DOULEURS** Les chiffres démontrent le succès des méthodes du Centre de la douleur à Nottwil.
- 31 **AUJOURD'HUI, J'AI ÉTÉ UTILE...** Dirk Steglich est celui qui a réponse à tout.
- 32 **RÉGION** Pour le Genevois Samuel Shabi, l'entraide est le « moteur de la société ».
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
- 33 **VOTRE PAGE**
- 34 **À VENIR**

40 ans

Association suisse des paraplégiques

Le 27 avril 1980, Guido A. Zäch a créé l'Association suisse des paraplégiques, qui compte aujourd'hui 27 clubs en fauteuil roulant en Suisse et 11 000 membres.

 www.spv.ch/fr



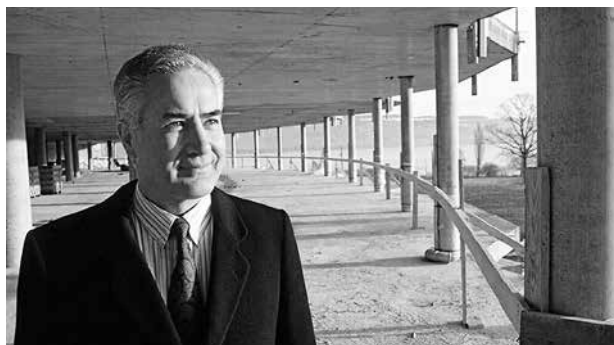
Succès de la course caritative

Cette année, la course caritative en faveur des personnes blessées médullaires à Haïti a eu lieu en septembre. De nombreux coureurs, sportives en fauteuil roulant et un grand public ont participé à l'événement au CSP. Les 42 participant-es ont parcouru 190 km et récolté environ 13 000 francs pour l'association HaitiRehab. Ce montant servira à reconstruire la cuisine de l'hôpital partenaire HCBH de Cap-Haïtien, détruite par une tempête.

 www.haitirehab.ch

Le Centre suisse des paraplégiques a 30 ans

« À Nottwil, nous arrivons enfin au but », se réjouissait le fondateur du Centre suisse des paraplégiques Guido A. Zäch après l'autorisation de son projet de construction par la commune le 4 juillet 1985. Le 6 septembre 1990, le nouveau Centre suisse des paraplégiques fut inauguré à l'occasion d'une fête populaire, en présence de quelque 100 000 visiteuses et visiteurs (photo en bas).



85 ans de Guido A. Zäch

Le 1^{er} octobre, le Groupe suisse pour paraplégiques a fêté l'anniversaire de son fondateur. Pour réaliser sa vision d'une rééducation intégrale des paraplégiques, il a créé la Fondation suisse pour paraplégiques en 1975 – le socle d'un réseau de prestations unique au monde.

 www.paraplegie.ch/spz30



Nouveau service de médiation de la Fondation suisse pour paraplégiques

Le 1^{er} novembre 2020, la Fondation suisse pour paraplégiques a créé un service de médiation pour les demandes des personnes blessées médullaires et leurs proches.

C'est l'interlocuteur quand les personnes touchées ne sont pas contentes des prestations et qu'elles n'ont pas reçu de réponse satisfaisante à leur demande. Ce service de conseil et de réclamation est géré par Benno Büeler (photo).

 www.paraplegie.ch/mediation

Arrêts de bus

L'Association suisse des paraplégiques et le collaborateur de l'hôtel Sempachersee Fabian Kieliger (gauche) ont montré à des ingénieurs de la ville de Lucerne comment construire des arrêts de bus pour permettre aux personnes en fauteuil roulant de bien pouvoir monter. Les ingénieurs (droite) l'ont alors eux-mêmes testé en fauteuil roulant.




« Ils méritent une médaille d'or... »

Un beau compliment pour le Centre suisse des paraplégiques : ses notes dans presque tous les domaines dans les enquêtes de satisfaction des patient-es sont très bonnes ou meilleures que l'année précédente, avec un indice de satisfaction compris entre 91,4 et 94,5 points pour les critères « Recommandation de l'hôpital », « Évaluation globale » et « Qualité de la prise en charge » – un record. Ce résultat est le fruit du travail exceptionnel de notre personnel durant la phase finale des travaux.



Nous dansons pour vous

Le public n'ayant pas pu venir à Nottwil pour la Fête de jubilé CSP 30 en raison de la pandémie de coronavirus, c'est le personnel du Groupe suisse pour paraplégiques qui est venu au public avec une opération en ligne très suivie. Les collaboratrices et collaborateurs avec ou sans fauteuil roulant ont préparé une chorégraphie sur le thème du #Jerusalemchallenge, source de joie et de cohésion à travers le monde. Un remerciement au généreux soutien apporté au travail en faveur des paralysé-es médullaires et la preuve que les personnes handicapées font partie de la société.

 www.paraplegie.ch/spz30

Lien direct vers
la vidéo



CAS D'ÉCOLE



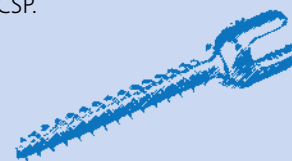
D^r méd.
Guy Waisbrod
Médecin adjoint
Chirurgie spinale

Opération au CSP

Le médecin Hans M. (54 ans) s'est cassé la 12^e vertèbre thoracique lors d'un accident d'équitation. Si ses fonctions nerveuses liées à la moelle épinière sont restées intactes, une valgisation renfermait un risque d'instabilité entraînant avec le temps la formation d'une bosse et de fortes douleurs. En concertation avec le patient, nous avons décidé de réaliser une opération visant à rétablir l'anatomie de la colonne vertébrale et à préserver la mobilité.

Pour stabiliser la colonne vertébrale, nous avons mis en place des vis dans les vertèbres adjacentes par intervention mini-invasive, c'est-à-dire de petites incisions de quelques millimètres par navigation assistée par ordinateur. Puis, à l'aide d'un appareil spécial, la colonne a été redressée avec précision. Cette technique opératoire mini-invasive a préservé la musculature et permis une rééducation rapide. La hauteur du corps vertébral a été restaurée, les vis et les tiges ont pu être retirées huit mois après l'accident, et les segments vertébraux ont retrouvé toute leur mobilité. Aujourd'hui, Hans M. n'a quasiment plus de douleurs.

Le médecin a choisi notre centre sans connaître notre équipe personnellement. Il voulait être opéré uniquement au Centre suisse des paraplégiques et est revenu vivre en Suisse depuis l'étranger pour cette raison. Un très beau signe de l'excellente réputation du CSP.



 www.paraplegie.ch/rachis



Un quotidien sans chutes

Depuis un accident, les muscles de la cuisse droite de Rolf Bader ne sont plus fonctionnels. Après plusieurs échecs avec des orthèses de cuisse et des années rythmées au quotidien par les chutes, des spécialistes d'Orthotec ont réussi à adapter un système C-Brace pour Rolf Bader – c'est le deuxième patient à en bénéficier en Suisse. Avec cette orthèse assistée par ordinateur, il peut marcher et se tenir debout en toute sécurité, mais aussi monter des escaliers.

 www.paraplegie.ch/orthotec/fr

L'Active Shop fait peau neuve

Active Communication – filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques – a entièrement renouvelé sa boutique en ligne de moyens auxiliaires électroniques et didactiques. L'offre est organisée autour de quatre domaines de la vie : communication, apprentissage, travail et logement. Nouveaux univers visuels, fonction de recherche améliorée, alternatives, suggestions et conseils pratiques : la boutique allie orientation et expérience. La boutique en ligne est désormais aussi disponible en français.



 www.active-shop.ch/fr

Ouverture de la nouvelle clinique

Cinq ans de planification et cinq ans de travaux – le nouveau Centre suisse des paraplégiques a ouvert ses portes à l'automne. Nous remercions chaleureusement la population, dont les donations ont largement contribué à la réalisation du projet.





L'équilibre est délicat. Un bâtiment est construit à côté d'un bâtiment existant, et ce dernier est aussitôt qualifié d'« ancien ». Nous préférons un bâtiment neuf et moderne répondant mieux à nos besoins. L'ancien allait de soi, était fonctionnel et modelait le quotidien. Mais, d'un seul coup, des différences et des limites se font jour. Et des questions : qui ira dans le nouveau bâtiment ? Qui restera dans l'ancien ?

Les architectes Petra Hemmi et Serge Fayet ont résolu l'équation dès le début du projet d'extension du Centre suisse des paraplégiques (CSP) il y a cinq ans – et rejeté toute forme de démarcation. « À Nottwil, il ne devait pas y avoir deux secteurs ou deux classes », explique Serge Fayet. « Ni dans le contenu, ni dans la forme. » Plutôt que de réaliser des contrastes éclatants tendance, ils ont préféré effacer les différences entre l'ancien et le neuf. « Nous avons subtilement modifié la partie existante pour qu'elle forme une unité avec le nouveau bâtiment – une clinique ultramoderne, beaucoup plus grande, avec de nouvelles qualités spatiales, qui conserve cependant son caractère originel. »

Comme à la maison

Cette idée centrale est étroitement liée à ce que représente le CSP pour les paralysé-es médullaires, explique Petra Hemmi : « Pour beaucoup, le CSP est comme un chez-soi où ils aiment revenir. C'est pourquoi nous voulions prolonger la vision d'origine. » Ils ont optimisé, agrandi et modifié le CSP pour qu'il affronte l'avenir sur de nouvelles bases.

Leur hommage explicite à la partie existante souligne leur respect pour les idées du fondateur du CSP Guido A. Zäch et leur concrétisation par les architectes bâlois Wilfrid et Katharina Steib. L'élégant complexe construit en 1990 n'a rien perdu de son harmonie et de sa modernité. « Nous ne voulions pas juste plaquer notre esthétique dessus », poursuit Petra. Cette approche est le fil rouge des travaux réalisés sur le campus.

Par exemple, le restaurant Centro, sous la grande verrière, aujourd'hui trois fois plus grand, avec de nouveaux espaces et de nouvelles fonctionnalités : la plupart des architectes en auraient fait une annexe classique. Dans le projet de Petra

Hemmi et Serge Fayet, même les collaborateurs de longue date ne distinguent pas l'ancien du nouveau – ce dernier s'intègre naturellement dans l'existant.

Une réorganisation qui a des conséquences

Malgré tout, le campus a beaucoup changé. Avec la nouvelle aile nord, le complexe hospitalier est désormais bordé par une barre imposante du côté du lac de Sempach. Elle abrite le service de médecine aiguë et l'unité de soins intensifs. Au sud, le nouvel espace visiteurs ParaForum, avec sa façade en verre arrondie, s'insère comme une part de gâteau entre les bâtiments existants. Il y a aussi un nouveau bâtiment administratif.

Les pavillons d'hospitalisation et l'aile de rééducation ont été rénovés, des passerelles ainsi qu'un parking souterrain supplémentaire, une salle de sport, un jardin thérapeutique et bien plus, construits – pendant que l'activité de la clinique continuait, parfois dans des bâtiments provisoires. Plus de dix ans ont passé depuis que le bureau d'architecture Hemmi Fayet Architekten de Zurich a remporté le marché. Avant la planification détaillée, 28 membres de l'équipe de base ont travaillé deux semaines au CSP pour comprendre les procédures médicales et thérapeutiques.

Début 2011, Hans Peter Gmünder, nouvellement nommé directeur du CSP, a réorganisé les processus et les responsabilités, séparant la



Petra Hemmi et Serge Fayet
Architectes du projet d'extension





Raccourci pratique : la passerelle entre les ailes ouest et est

L'ancien fait peau neuve : l'espace d'attente des thérapies d'entraînement médicales

Le parcours en fauteuil roulant dans le nouveau jardin thérapeutique



médecine aiguë et la rééducation au niveau spatial et organisationnel. La réorganisation a eu des conséquences sur le plan architectural : comment les thérapies doivent-elles se dérouler ? Combien faut-il de blocs opératoires ? Combien d'ascenseurs ? Chambres individuelles ou partagées ? Bureaux paysagers ? Il était primordial d'assurer le meilleur lien possible entre le parcours des patient-es et les processus opérationnels.

« C'était une décision de principe », commente Hans Peter Gmünder. « Voulions-nous simplement satisfaire aux exigences réglementaires et réaliser les rénovations prévues ? Ou continuer d'offrir une prise en charge optimale aux patientes et patients ? » L'analyse économique a été décisive en montrant comment la qualité des soins ambitionnée pourrait être assurée efficacement. Aussi, au lieu d'une unité de soins provisoire qu'il aurait fallu démanteler après la rénovation, on a opté pour une extension de la clinique. Et ce d'autant plus que le taux d'occupation était souvent supérieur à 100 % et que les capacités pour la prise en charge étaient atteintes.

La clé du succès : une planification agile

En Suisse, il est fréquent que les nouveaux bâtiments hospitaliers soient déjà obsolètes lors de leur mise en service, les conditions – processus opérationnels, exigences en matière de santé, progrès technologiques ou directives réglementaires – ayant évolué durant la longue période de planification et de réalisation. Ces changements n'impactent pas seulement la qualité. Les solutions de remplacement et de contournement rendent le fonctionnement inefficace et grèvent les budgets publics et privés.

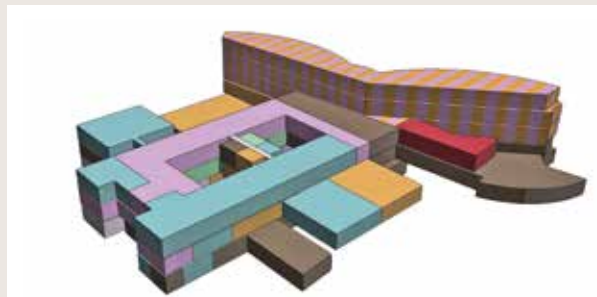
Pour éviter cela, le CSP a mis en place une « planification agile » : les solutions n'ont pas été décidées dès le début du projet, et les changements étaient permis aussi longtemps que possible. « Une planification agile autorise une grande flexibilité », explique le responsable opérationnel Paul Metzener. « Nous avons pu adapter l'infrastructure aux nouvelles exigences et trouver les meilleures solutions. » Représentant expérimenté des maîtres d'ouvrage, Paul Metzener était membre du « forum de construction », un organe de décision où siégeaient également



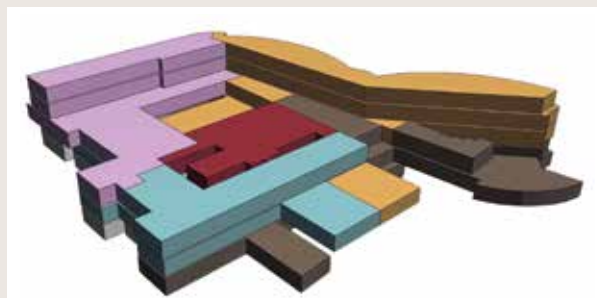
La planification agile pour des solutions optimales

Parallèlement au projet de construction, la direction de la clinique a réorganisé l'environnement de processus. Les nouveaux processus ont été testés dans l'ancienne infrastructure pour identifier les besoins dans le nouveau bâtiment. La meilleure solution était ensuite mise en œuvre selon une approche de changement continu (« planification agile »).

- CSP aigu
- CSP ambulatoire
- CSP management et services
- CSP management et médecine
- CSP participation
- CSP rééducation



Phase 1: nouveaux processus dans l'ancienne infrastructure



Phase 2: nouveaux processus dans la nouvelle infrastructure

36 domaines médicaux abrite le nouveau CSP.

204 lits comprend le nouveau complexe hospitalier.

Hans Peter Gmünder, le directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques Joseph Hofstetter, le directeur technique René Künzli et Serge Fayet. « Nous échangeons en permanence », déclare Paul Metzener. « Les demandes de changement n'étaient donc plus des éléments perturbateurs, elles s'inscrivaient au contraire dans le projet. Mais il faut une confiance mutuelle pour que cela fonctionne. »

A posteriori, Joseph Hofstetter pense que la planification agile a été la « clé du succès » ayant permis de respecter les contraintes strictes en matière de délais et de budget (voir p. 13). Grâce à l'implication active des spécialistes du CSP, la réalisation a été optimale. De plus, les différentes solutions ont été expérimentées dans des chambres tests avant leur mise en œuvre définitive. Enfin, les patient-es ont pu exprimer leur opinion au moyen d'un « sounding board ».

Un lieu de bien-être

Le résultat est convaincant: sur le campus de Nottwil est née une petite ville où les blessé-es médullaires récent-es vivent six (paraplégiques) ou neuf (tétraplégiques) mois pour leur rééducation et doivent donc s'y sentir bien. Nul besoin d'une chambre d'hôtel à la décoration originale. Les chambres doivent être fonctionnelles. Avec une atmosphère chaleureuse et des espaces libres, par exemple pour des photos.

Dans la nouvelle aile nord, les fenêtres, qui vont du sol au plafond, donnent sur le lac de

Sempach et la nature environnante. Les plus belles chambres sont revenues à l'unité de soins intensifs, car les séjours peuvent y durer jusqu'à dix semaines. L'atmosphère est claire et calme, seuls les appareils vraiment nécessaires sont installés autour du lit. Le verre de protection solaire tamise automatiquement la lumière et réduit

« Nous avons pu prendre part à une idée extraordinaire. »

Petra Hemmi

l'absorption de chaleur. Les patient-es apprécient particulièrement que ces fenêtres s'ouvrent, créant un lien avec le monde extérieur. L'équipe de soins salue quant à elle la qualité des équipements techniques et la possibilité de surveiller deux chambres à la fois depuis le vestibule sans y entrer.

Juste après l'unité de soins intensifs et dans les deux étages au-dessus se trouvent les chambres du service de médecine aiguë, qui accueillent des patient-es pour une courte période après un événement aigu ou une opération. Les chambres sont individuelles, car ces patient-es ont souvent besoin de beaucoup de repos. Les balcons des chambres sont l'une des particularités. Ils créent un espace extérieur supplémentaire, et le contact avec la nature contribue à la rééducation.

La nouvelle aile nord

L'unité de soins intensifs (vitrage teinté) et deux étages avec des unités de soins. Les fenêtres s'ouvrent toutes.

Vue dans une chambre de l'unité de soins aigus
Les grands espaces simplifient les rencontres.







La nouvelle place devant la piscine couverte
Vue dans un bureau paysager



Une gestion responsable des donations

En 1990, les chargés du projet ont géré les donations avec soin en adoptant une solution durable. Le concept de « continuité » des architectes actuels répond à la même approche. Ils ont étudié attentivement la réalisation des Steib. « Le CSP a façonné notre bureau d'architecture et nos vies pendant dix ans », résume Serge Fayet. « Nous avons pu prendre part à une idée extraordinaire », complète Petra Hemmi. « Pour moi, cela avait du sens. »

En septembre 2020 s'est tenue la 248^e réunion du forum de construction. Une planifica-

tion agile ne va pas de soi. C'est un sport de haut niveau parfois épuisant. Pour autant, les participants retiennent surtout les bons souvenirs d'une intense collaboration. C'est exceptionnel. Nombre de grands projets s'achèvent dans une atmosphère bien moins harmonieuse et se prolongent en batailles judiciaires. À Nottwil, tout est différent là encore. Seule ombre au tableau : pour cause de coronavirus, il fallait reporter la grande fête populaire d'inauguration.

(kste/we, g. micciché) ■

« Notre principal objectif était une prise en charge optimale des patientes et patients. »



Joseph Hofstetter Directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques

Joseph Hofstetter, comment avez-vous vécu la fin des travaux ?

Pendant des années, les travaux ont fait partie de mon travail quotidien. J'ai pu y participer activement et voir le projet avancer. C'était passionnant. Mais il m'arrivait aussi de me réveiller la nuit à cause des travaux.

Comment l'activité a-t-elle été impactée globalement ?

Pendant cinq ans, on a été beaucoup à travailler sur un chantier. Une partie des collaboratrices et collaborateurs a dû déménager dans des bâtiments provisoires, travailler dans des conditions qui n'étaient pas idéales, déménager de nouveau, s'accommoder du bruit et des déviations – on est content quand ça s'arrête. Heureusement, le personnel a été très compréhensif et patient. Et nous avons organisé une belle fête avec les ouvriers pour le bouquet de chantier.

Pourquoi les travaux de construction et de transformation étaient-ils nécessaires ?

Le fondateur du CSP, Guido A. Zäch, avait créé en 1990 une clinique moderne, déployant des espaces généreux et une architecture qui reste impressionnante. Nous avons toujours veillé à son entretien. Mais après trente ans, il fallait rénover une unité de soins et moderniser les locaux de la clinique. Le concept des chambres à plu-

sieurs lits n'était plus adapté à l'époque. De plus, les directives de l'inspection des installations électriques auraient nécessité une rénovation coûteuse, et les règles de sécurité sismique et incendie ont été renforcées. Des travaux cosmétiques n'auraient eu aucun sens. Nous avons vite compris qu'il fallait faire les choses correctement.

La direction du projet était partagée par le maître d'ouvrage et l'architecte, ce qui est inhabituel.

Cette approche assez rare en Suisse nous a procuré des avantages décisifs : pendant les dix années qu'a duré le projet, de la planification à l'achèvement, il y a eu régulièrement des changements, et les conditions ont évolué. L'organisation souple du forum de construction était idéale. Le processus de planification agile a été la clé de notre succès : nous avons pu examiner rapidement les nouvelles idées et les problèmes, et réagir rapidement en cas d'amélioration possible. Aujourd'hui, d'autres maîtres d'ouvrage nous demandent comment nous avons fait. Nous nous sommes progressivement rapprochés de la meilleure solution.

Parallèlement à la planification des travaux, de nouveaux processus opérationnels ont été mis en place...

Le directeur du CSP, Hans Peter Gmünder, a élaboré les structures qui ont déterminé l'orientation des travaux. Le parcours du patient, de l'héliport à l'accompagnement tout au long de la vie en passant par la phase aiguë et la rééducation, a toujours été au cœur du projet. La question primordiale était : comment prendre en charge nos patientes et patients de manière optimale ? La nouvelle infrastructure devait aussi simplifier au mieux le travail des employés. Il n'est pas toujours aisé de réunir ces conditions.

... tout en faisant attention aux coûts.

En effet. Le crédit de 250 millions de francs ne devait pas être dépassé, question d'hon-

neur. Au prix de nombreuses remises en question, nous avons cherché des solutions conformes au budget. L'essentiel était de savoir comment améliorer durablement la situation des patient-es ou des collègues. La solution la moins coûteuse était parfois la plus pratique.

De plus, il n'y a pas eu non plus de recours, comme c'est souvent le cas lors de projets d'envergure.

En tant que juriste, j'en suis particulièrement fier : nous avons attribué beaucoup de mandats importants et avons respecté rigoureusement les règles de toutes les procédures d'adjudication, comme en attestent deux révisions des comptes établies par la société BDO. Tous les prestataires ont pu ainsi comprendre et accepter les décisions. À deux exceptions près, nous avons choisi des entreprises suisses et, dans plus de la moitié des cas, de la région. En tant que fondation, nous avons aussi une responsabilité sociale.

Les nouvelles chambres n'ont-elles pas créé des surcapacités ?

Non, le taux de remplissage élevé perdure. L'unité de soins prévue en réserve sera utilisée dès 2021. Les paraplégiques médullaires qui subissaient des interventions « normales » dans un hôpital de soins aigus de leur région et étaient transférés au CSP en cas de complications nous sont désormais directement adressés. Les coûts sont ainsi sensiblement réduits, et l'expertise de Nottwil en matière de lésion médullaire garantit le meilleur traitement.

Mais il n'y aura plus de travaux ?

Si !... (*rires*) Dès l'année prochaine, il y aura une nouvelle crèche pour les enfants de notre personnel (voir p. 28). Et des changements en radiologie, que nous avons reportés en raison des progrès technologiques. Mais le grand chantier est définitivement terminé. Le CSP est « à jour » et paré pour l'avenir.

(kste/we) ■

Le ParaForum impressionne ses visiteurs

Une façade en verre semi-circulaire engageante accueille la classe de Rapperswil-Jona en visite à Nottwil. Dans le nouveau ParaForum, les enfants découvrent le quotidien des paralyzé-es médullaires.

Les 22 élèves de la sixième classe de l'école de Rapperswil-Jona (ZH) se tiennent devant le ParaForum, pleins de curiosité. C'est en cours qu'est née l'idée de faire un détour par Nottwil dans le cadre de leur camp à Malter (LU) pour en apprendre plus sur le Centre suisse des paraplégiques (CSP) et la paralysie médullaire. Leur maîtresse, Myrtha Ruckli, a préparé la visite avec les enfants à l'aide de supports pédagogiques fournis par le ParaForum. Elle a étudié avec eux les fonctions de la colonne vertébrale, les a sensibilisés à la rencontre avec des personnes en fauteuil roulant et leur a demandé de préparer des questions auxquelles ils trouveraient des réponses à Nottwil.

Dans le nouvel espace visiteurs, le groupe a pu se familiariser avec la vie des paralyzé-es médullaires. Inauguré en 2019, le ParaForum abrite sur 400 m² une exposition multimédia interactive mettant en scène une colocation fictive de quatre blessé-es médullaires d'âges différents.

Les paraplégiques et tétraplégiques accueillent virtuellement la classe à l'entrée, se présentent et ouvrent les portes de leurs chambres. Par audioguide, ils expliquent pourquoi ils sont en fauteuil roulant et comment ils affrontent leur destin. Ils parlent de leurs projets professionnels et privés, mais aussi de leurs inquiétudes ou de la vie avec la douleur constante.

Handbike et fauteuil roulant

Les élèves découvrent les particularités d'un logement adapté aux besoins d'une personne handicapée. Ils prennent conscience que la vie quotidienne a souvent un rythme différent, par exemple lors des soins corporels. Ils s'assoient sur un handbike ou un fauteuil roulant pour ressen-

tir les sensations que cela procure. Une animation 3D décrit les conséquences des lésions de la moelle épinière. Des vidéos leur expliquent comment se déroule une opération, comment un-e tétraplégique dont les doigts sont paralysés utilise un ordinateur ou un-e paraplégique passe de son lit à son fauteuil roulant.

Les quatre colocataires dévoilent aussi leur côté humoristique – comme un peu plus tard dans la vie réelle. Après la visite du ParaForum, la classe est en effet prise en charge par Tim Shelton. En fauteuil roulant depuis un accident de moto survenu il y a trente ans, l'homme de 52 ans est conseiller pair à Nottwil et s'occupe des visites



Accueil agréable : la façade du ParaForum

« Je reviendrai carrément avec mes parents. Ils doivent voir ça. »

Jaël Hüppi, élève

guidées du CSP. Tim, qui conseille les patient-es en première rééducation, annonce clairement la couleur d'emblée : « Il n'y a aucun tabou. Posez toutes les questions qui vous intéressent. »

« Ça a touché les enfants »

Avant la visite guidée, un film présente trois personnes durement frappées par le destin. L'une d'entre elles est un snowboarder freestyle de 17 ans qui s'est grièvement blessé lors d'un saut. Son rêve de devenir sportif professionnel s'est subitement brisé en un instant. L'accident, l'hospitalisation, le début d'une nouvelle vie – « Ça a touché les enfants », déclare la maîtresse. « Et ils ont eu besoin de parler longuement de notre visite à Nottwil à notre retour. »



Tim Shelton répond à chaque question avec patience et esprit. Ce joueur de rugby passionné raconte son envie de voyager aux quatre coins de la planète et fait visiter le CSP à la classe. Les élèves découvrent un appartement tremplin où les patient-es en rééducation vivent seul-es pendant quelques jours avant leur sortie pour se préparer à leur avenir à la maison. Ils visitent l'atelier Véhicules adaptés d'Orthotec et apprennent à différencier les modèles de fauteuils roulants. Dans la salle de gymnase, ils peuvent essayer un fauteuil roulant de rugby.

Abandonner – ou tirer le meilleur parti de la situation

Tim Shelton dissipe les craintes et communique son grand optimisme : « J'ai appris à accepter le

fauteuil roulant comme une partie de moi-même. Après l'accident, j'avais deux options : soit j'abandonnais, soit je tirais le meilleur parti de la situation. J'ai choisi la deuxième option. »

Les enfants sont impressionnés. « Nous avons compris qu'une vie pouvait changer complètement d'un seul coup », commente Luana Bannwart, 11 ans. « Nous avons aussi découvert comment on apprenait à vivre avec un handicap. La visite du CSP est pour moi une expérience formidable. » Sa camarade de 12 ans Jaël Hüppi ajoute : « Jusqu'à aujourd'hui, je n'avais jamais vraiment réfléchi à ce qu'implique une paralysie médullaire. Maintenant, je veux absolument visiter le CSP et le ParaForum avec mes parents. Ils doivent le voir de leurs propres yeux. »

(pmb/we) ■

Les jeunes découvrent un tout nouveau monde.

Répond à chaque question : tour guidé avec Tim Shelton (milieu)

Apprendre signifie aussi essayer. L'exposition est interactive.

Heures d'ouverture ParaForum

Mar. – dim. 10 – 17 h
L'entrée est gratuite.

 www.paraforum.ch



Une équipe forte pour le nouveau bâtiment

Technologie de pointe, chambres spacieuses et un personnel qui ne ménage pas ses efforts. Visite de la nouvelle unité de soins intensifs dans l'aile nord.

On peut rire un peu. « Pour travailler ici, il faut être fait pour ça », affirme Paulino Goldstein. « Et nous sommes tous un peu des drôles d'oiseaux. » Paulino travaille dans l'unité de soins intensifs, dans la nouvelle aile nord. Il est formateur et instructeur. Et pour ce Suisse de 35 ans d'origine chilienne, le travail est bien plus qu'un simple gagne-pain : c'est une vocation. « Nous sommes en quelque sorte les avocats des patientes et patients. Pour eux, nous faisons tout ce qui est possible. »

6 h 50, un matin d'octobre : changement d'équipe dans l'unité de soins. Claudia Gander, cheffe de l'équipe de nuit, transmet les dernières informations sur toutes les patientes et tous les patients à la nouvelle équipe : où y a-t-il eu des complications ? Quel est l'état des patientes et patients ? À quoi faut-il faire attention ? Le rapport dure dix minutes. Routine quotidienne.

Un sourire ne fait jamais de mal

Durant ses 33 ans à son poste d'infirmière diplômée en soins intensifs, Claudia a surmonté plus d'une crise. Elle a appris à faire face au stress intense et sait par expérience qu'un sourire ne fait jamais de mal. « Souvent, il y aurait toutes les raisons de pleurer », explique-t-elle. « Mais à quoi bon ? Même dans les cas désespérés, il y a beaucoup de jolis moments. Cela motive et renforce les pensées positives. » Cet état d'esprit fait écho aux mots du philosophe danois Søren Kierkegaard accrochés à côté de la porte de la chambre d'un patient : « On ne peut comprendre la vie qu'en regardant en arrière ; on ne peut la vivre qu'en regardant en avant. »

Le déménagement dans la nouvelle unité de soins intensifs n'a rien changé au travail : les collaborateurs doivent toujours répondre à des exigences élevées. Mais le quotidien est bien plus agréable dans cet environnement. L'ancien et le

nouveau service, « c'est le jour et la nuit », estime Paulino. « La place, l'infrastructure ultramoderne – les conditions sont tout simplement parfaites. » L'unité compte seize chambres individuelles. Actuellement, elles ne sont pas toutes occupées pour ne pas surcharger le personnel. C'est pourquoi le service recherche des collègues.

Ce matin-là, Paulino dirige l'équipe de jour. Il arpente les couloirs et prend des nouvelles : « Tout va bien ? » Deux personnes s'occupent de deux à trois patient-es au maximum. Paulino met aussi la main à la pâte. Après le rapport avec les médecins vers 7 h 30, il vérifie dans la chambre de « son » patient si les appareils et les systèmes d'alarme sont bien réglés et les médicaments prescrits correctement.

Clares, accueillantes, spacieuses

Les chambres donnent sur le lac de Sempach, un repère pour les patient-es. Elles sont accueillantes et baignées de lumière. La couleur de la lumière

« Il y a beaucoup d'imprévus. Nous devons rester alertes dans toutes les situations. »

Paulino Goldstein

des plafonniers peut être changée pour varier l'ambiance. Parfois imposants, les appareils n'embarrassent pas le sol : ils sont accrochés au plafond et peuvent être déplacés. « Cela apporte davantage de flexibilité », commente Paulino. « Nous avons plus de place, et tout semble mieux rangé. » L'élévateur, qui permet de lever les patientes et patients du lit, est également très pratique.

On est frappé par le calme. La nouvelle unité de soins intensifs préserve beaucoup mieux l'intimité, et les faibles émissions sonores réduisent



Paulino Goldstein Instructeur unité de soins intensifs

Beaucoup d'espace pour dispenser les soins intensifs

Changement d'équipe : la cheffe d'équipe Claudia Gander (milieu) informe l'équipe de jour.

Moins de dérangements grâce aux niches séparées



l'état confusionnel (délires). Le personnel soignant saisit les données sur un ordinateur placé dans la chambre ou – surtout la nuit – dans une niche séparée. Celle-ci est conçue de sorte que le personnel puisse surveiller deux chambres en même temps.

Lire sur les lèvres

Quand on travaille dans une unité de soins intensifs, il faut s'intéresser à la technologie. « Les moyens dont nous disposons aujourd'hui sont fascinants », déclare Paulino. « Posséder des connaissances de base et s'intéresser aux machines est un plus. » Par exemple à l'appareil permettant aux personnes avec une paralysie haute de se manifester. Elles peuvent aussi commander la télévision ou écrire un e-mail grâce à l'appareil contrôlé par la bouche. Au fil des ans, Paulino a appris à lire sur les lèvres : « D'une façon ou d'une autre, nous arrivons toujours à communiquer. »

Une personne soignante est aussi un intermédiaire : elle accompagne les visiteurs et les proches, elle transmet les demandes. « Parfois, l'émotion est forte », poursuit Paulino. « Mais dans ce genre de moments, il y a aussi des gens qui restent très réservés. » Le personnel de l'unité de soins intensifs coordonne des thérapies de toutes sortes et parfois même un rendez-vous chez le coiffeur. Outre des nerfs solides et une grande flexibilité, ce métier exige un sens aigu de l'empathie selon Paulino : « Il y a beaucoup d'imprévu. Nous devons rester alertes dans toutes les situations. » Un médecin lui a dit un jour : « Vous êtes notre bras armé. » On ne saurait mieux dire.

« L'esprit d'équipe est excellent »

Le service forme également des infirmières et infirmiers diplômés en soins intensifs, dans la nouvelle



aile nord. En septembre, trois étudiant-es ont terminé leurs études post-diplômes. C'est un groupe solide affichant une grande cohésion : « L'esprit d'équipe est très fort », confirme Paulino. Il prend son déjeuner dans le grand « lounge », également ouvert aux patient-es et à leurs proches. Ensuite, il va voir un patient ventilé qui reçoit la visite de la logopédiste. Paulino agit prestement : « Nous mettons tout en œuvre pour que les patient-es réapprennent à respirer de manière autonome. Et les logopédistes sont là pour qu'ils puissent de nouveau parler et déglutir. »

Paulino parcourt 10 km par jour : « Parfois, je me sens complètement vidé le soir, comme un citron pressé. » Mais il ne pourrait pas envisager une autre vocation. Comme Claudia, les beaux moments redonnent de la force et boostent le moral de l'équipe. « Les patientes et patients nous apportent beaucoup », dit-il. « Quand je vois leurs progrès, quand ils me sourient, quand quelque chose réussit – je suis heureux. »

(pmb / febe) ■

La logopédiste Sarah Stierli avec un patient ventilé et accompagnée par le spécialiste ORL D^r méd. Werner Müller (hôpital cantonal de Lucerne)

Paulino Goldstein (gauche) parcourt tous les jours 10 km.

Il connaît tous les secrets

Pendant les travaux, rien n'échappait à l'œil exercé de Meinrad Müller.

Ce lundi, il y a cinq ans, commence très bien. Meinrad Müller est sur la place devant le Centre suisse des paraplégiques (CSP) et se demande: «Et tu veux quitter tout ça?» La réponse est claire: non, il fait partie du CSP. Un moment, il songe à se lancer dans une nouvelle aventure. Mais quand il se rend à son travail ce matin-là, l'idée d'un changement d'emploi s'évanouit.

En juillet 1990, Meinrad, 23 ans, débute comme installateur sanitaire, trois mois avant l'ouverture de la clinique. Il a mis en service les premières installations. Il a été promu responsable Technique du bâtiment, a été coordinateur technique et des travaux ainsi que responsable adjoint du service Technique et sécurité.

Faire les choses bien, en toute modestie

Pendant les travaux de construction et de transformation, il faisait le lien entre la fondation et la direction des travaux. Il coordonnait les artisans, était en contact avec les planificateurs, savait tout ce qui se passait, où et quand. Il a également fait de nombreuses réceptions de travaux: le travail a-t-il été bien fait? Des améliorations sont-elles nécessaires? Rien n'échappait à son œil exercé.

Son expérience lui a permis non seulement d'identifier les problèmes, mais aussi de trouver bien souvent des solutions. Et quand ses propositions étaient rejetées, les excuses suivaient: «Oui, tu avais raison...» L'homme de 53 ans raconte cela avec un petit sourire en ajoutant: «Je suis un professionnel de terrain, je ne fais que suivre la logique. Je n'ai jamais voulu être pédant, je veux seulement faire les choses bien.»

Né dans l'Entlebuch, il est arrivé à Nottwil il y a trente ans. L'équipe qu'il a alors intégrée était encore petite. La clinique et le campus étaient loin d'être aussi grands qu'aujourd'hui. Il connaissait toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs par leur nom. Et quand quelqu'un quittait l'entreprise, le pot de départ était parfois «bien arrosé».



En regardant le campus aujourd'hui, Meinrad se dit: «Beaucoup a déjà été accompli.» Entre les chambres, les sanitaires ou les cages d'ascenseur, plus de 4700 numéros de pièces sont déjà enregistrés. Meinrad connaît chaque recoin. «Il n'y a aucun local que je n'aie déjà vu.» Quand on lui dit «1P 2.27», il répond «les toilettes à côté de l'ascenseur de l'aile de soins est». Gaines techniques, conduites d'eau et raccordements électriques – tout ce qui est technique – n'ont aucun secret pour lui. Il sait où ils se trouvent, comment ils ont été installés, comment ils fonctionnent.

Nouvelle mission

Il a complété son immense savoir pendant 25 ans au service incendie, dont il fut le commandant durant 13 ans. Il a rencontré Guido A. Zäch alors qu'il était jeune artisan à Nottwil. Le collaborateur de la première heure est resté en bons termes avec le fondateur du CSP.

À l'issue du projet de construction, une nouvelle mission lui a été confiée: en tant que responsable des biens immobiliers et des bâtiments, il est en charge de la gestion des biens immobiliers du campus. Il assure l'interface dans les projets et transmet les demandes du maître d'ouvrage, des utilisateurs, de l'exploitation et de l'entretien. Il a légèrement réduit son taux d'activité pour mieux se consacrer à son mandat de conseiller municipal de Nottwil fraîchement élu.

Nottwil est devenue sa patrie. Il y vit avec sa femme et a deux filles, aujourd'hui adultes. «J'ai aussi un million de collaboratrices», dit-il avec un clin d'œil, évoquant son hobby, l'apiculture. Ses dix-huit ruches produisent un miel très convoité. «Dans mon rucher, je suis dans un tout autre monde. Je déconnecte complètement.» Déconnecter pour faire le plein d'énergie. Et être fin prêt pour les nombreuses tâches qui l'attendent sur le campus. (pmb/rob) ■



« Mon principal objectif n'était pas de remarquer, mais de vivre heureuse malgré tout. »

Karin Kaiser

En vouloir au destin ? Sûrement pas !

Karin Kaiser, originaire de Suisse orientale, a une paralysie médullaire incomplète depuis un accident de vélo. De nature enthousiaste, elle a retrouvé le chemin du travail – et déploie une joie de vivre contagieuse.

Un havre de paix. Karin Kaiser est assise au bord de l'étang de son jardin, les pieds dans l'eau. Le regard tourné vers le majestueux sommet du Säntis, elle a ces mots surprenants : « Cela peut sembler étrange, mais la période après l'accident m'a ouvert les yeux. J'ai vécu des choses dont je ne voudrais plus être privée. »

La femme de 48 ans grandit à Urnäsch, dans le canton d'Appenzell. Elle fait un apprentissage d'assistante de gestion à la Poste, a trois enfants et s'installe avec sa famille à Schweizersholz, une charmante localité de 300 âmes de la commune de Bischofszell, en Thurgovie. Après son divorce, elle reste dans la maison avec ses enfants. Férue de carnaval, elle rejoint la guggenmusik « Näbelhusaren » et y rencontre Urs Kaiser. Ils se marient en 2002 – le 11.11, premier jour du carnaval.

En 2009, Karin, de nature enthousiaste, découvre la course à pied. Peu sportive, elle se met à courir régulièrement et sa condition physique s'améliore tellement qu'elle ose son premier semi-marathon.

Soudainement triathlète

En août 2017, Karin se trouve par hasard à Hüttwilen (TG), où a lieu un triathlon. Fascinée par le vélo, elle est rapidement convaincue : elle veut faire un triathlon. Elle s'informe, assimile tout ce qu'il faut savoir sur le sujet et achète un vélo de triathlon. Peu après, elle suit un camp d'entraînement à Majorque. Elle ne sait pas faire les choses à moitié.

Responsable de la distribution du courrier à la Poste, elle bouge tout le temps dans son travail. À côté, elle s'entraîne et s'occupe de son mari Urs, leucémique depuis 2014. Le 1^{er} octobre 2019, elle l'accompagne pour un examen à l'Hôpital universitaire de Zurich. De retour à la mai-

son, Karin part pour une séance d'entraînement sur son vélo de course tandis qu'il se met au lit, épuisé. Le circuit de trois heures passe par Hemberg (SG) – c'est ardu, mais elle en a l'habitude.

En 45 minutes, elle atteint Herisau, le buste en position aérodynamique, les avant-bras collés au guidon spécial. Elle lève les yeux et voit soudain une file de voitures à l'arrêt. Voulant se rabattre sur le trottoir pour éviter la collision, elle tourne le guidon vers la droite. « Le vélo ne m'obéit pas », se dit-elle. La roue avant est coincée. Son dernier souvenir avant la chute.

Objectif : vivre heureuse

Automobilistes et passant-es lui prodiguent les premiers secours. Karin est opérée à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, puis une deuxième fois deux jours plus tard. Deux vertèbres cervicales sont fracturées, ainsi qu'une vertèbre thoracique, toutes les côtes du côté droit et l'omoplate. Elle a un traumatisme crânien et une légère hémorragie cérébrale, une côte a transpercé ses poumons. Le diagnostic de paralysie médullaire incomplète ne déclenche pas d'émotions particulières chez elle. Karin n'a pas la sensation de perdre pied.

Elle n'a jamais demandé pourquoi la manœuvre avait échoué. Sa philosophie de vie est restée la même depuis l'accident : « Je n'en veux pas au destin, j'accepte simplement la situation. Mon principal objectif n'était pas de remarquer, mais de vivre heureuse malgré tout. » Son mari ajoute : « Karin est ultrapositive comme personne. »

À l'hôpital, elle voit son père pleurer pour la première fois : « Karin, tu es en fauteuil roulant maintenant. » Elle lui répond : « Oui, bon, ce n'est pas la fin du monde. » Cette femme remarquable est connue pour ses formules lapidaires

>

et fortes. Elle ne s'apitoie jamais sur son sort, se disant sans cesse : « D'une façon ou d'une autre, je vais y arriver. »

Un message vidéo du personnel

De Saint-Gall, elle est transférée au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil. Quand elle passe de l'unité de soins intensifs à la rééducation, elle verse ses premières larmes, non pas à la perspective d'une vie en fauteuil roulant, mais devant un message vidéo WhatsApp spécial des collaborateurs du centre de tri Hechtacker à Saint-Gall, qui lui souhaitent beaucoup de courage et un prompt rétablissement.

Sa cheffe d'équipe Jasmina Bronja est le cerveau de cette opération. Elle fut l'une des premières personnes à lui avoir rendu visite à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall et a fait ensuite régulièrement le trajet de Suisse orientale à Nottwil. Depuis, elles sont amies. « L'accident de Karin a été un choc pour nous tous », explique-t-elle. « J'ai eu beaucoup de peine, car je n'avais jamais rencontré quelqu'un d'aussi positif. Et de si fiable ! » Elle se souvient encore de la remarque de Karin dans l'unité de soins intensifs : « Jasmina, je suis vraiment désolée. Tu dois trouver quelqu'un d'autre pour faire mon travail. »

À Nottwil, la patiente progresse vite. Mais elle s'aperçoit qu'un autre combat l'attend en plus de la rééducation : celui de sa relation avec Urs. Si son mari compte parmi ses nombreux visiteurs, la communication est presque rompue, car il s'efface devant les autres. La situation pèse à Karin. Le premier week-end de novembre, elle décommande toutes les visites, réserve une chambre à l'Hotel Sempachersee sur le campus et s'y retire avec Urs. Le couple met les points sur les i. « C'était indispensable pour dissiper les malentendus », précise-t-elle.

Quelques pas – beaucoup d'efforts

Après six mois à peine, Karin peut quitter Nottwil. Elle a hâte de retrouver son mari, considéré comme personne à risque face au coronavirus et cloîtré à la maison depuis le début du confinement en Suisse. Elle sent qu'il a besoin d'elle, mais aussi combien la présence de son mari lui est précieuse, surtout en cette période si particulière.

Ensemble, ils traversent ces semaines où le virus ébranle la planète. Ses trois enfants issus de sa première union sont aussi un soutien de taille. Un sentiment de panique envahit Karin une seule fois : quand elle veut arracher les mauvaises herbes pour la première fois. Au bout de dix minutes, elle

« La période après l'accident m'a ouvert les yeux. J'ai vécu des choses dont je ne voudrais plus être privée. »

Karin Kaiser

renonce, incapable d'aller au bout de la tâche : « Mon Dieu, tout est en friche ! » Rétrospectivement, ce moment la fait bien rire.

Son état s'améliore à vue d'œil. À l'automne, elle peut déjà faire quelques mètres sans fauteuil roulant ni béquilles, puis même monter quelques marches. Aujourd'hui, elle déclare : « J'espère que je ferai encore quelques progrès. Mais je ne crois pas que je pourrai de nouveau randonner. Je dois déjà faire énormément d'efforts rien que pour maintenir ma forme actuelle. »

« Ne t'inquiète pas »

L'émotion est palpable quand Karin, en fauteuil roulant, reprend son travail à la Poste début juin. Ses collègues l'accueillent avec des fleurs et des applaudissements. « C'était très impressionnant », raconte Stefan Zürcher, directeur adjoint de la région de distribution courrier Saint-Gall et Appenzell. « Le retour de Karin a été émouvant. En à peine deux jours, c'était comme si elle ne nous avait jamais quittés. »

Ce sont de ces choses-là dont Karin ne veut plus être privée – ne pas se sentir délaissée, la joie procurée par le soutien affiché par tant de personnes. Même ses chefs sont venus à Nottwil, se rappelle Karin. « Mais pas pour me parler de mon poste. Ils m'ont dit : « Ne t'inquiète pas. » Je n'oublierai jamais ces visites amicales. »

Durant sa rééducation à Nottwil, elle réfléchit beaucoup à son avenir professionnel. Nathalie Bregy, coach ParaWork du Centre suisse des paraplégiques, accompagne son processus de

L'un de ses hobbies : s'occuper de son jardin avec amour.

Karin et Urs Kaiser savourent un moment de calme au bord de l'étang.

Une énergie qui ne faiblit pas lors d'une sortie en tricycle électrique.





Visite sur son ancien lieu de travail
Karin Kaiser cultive une philosophie de vie positive.



« Karin est en bonne voie et déborde d'énergie », affirme Nathalie Bregy. « Elle a déjà bien avancé dans l'assimilation psychique de son accident. Je suis très heureuse quand les rééducations se passent ainsi. » Sa vitalité n'a jamais quitté Karin. Aujourd'hui, elle aime se promener sur son tricycle électrique. Elle accepte avec sérénité de ne plus pouvoir faire de grandes sorties à vélo, même si, quand elle aperçoit un groupe de vélos de course, elle les observe avec la même fascination que les triathlètes de Hüttwilen.

Le vélo de l'accident est accroché à une poulie à l'étage de sa maison. Il y a peu de chances qu'elle l'enfourche de nouveau un jour. Elle préfère s'occuper de son magnifique jardin ou lire un livre en compagnie de ses chats Sinto et Filou. Karin pense qu'elle n'a aucune raison de se plaindre : « Je vais bien. »

(pmb / febe) ■

réinsertion. « J'ai découvert une personnalité d'une grande résistance psychique », commente Nathalie.

Aucune raison de se plaindre

Karin ne peut plus travailler à la distribution du courrier. À la place, elle occupe un poste administratif dans un bureau et augmente peu à peu son taux d'activité. En octobre, elle rejoint le département de Case Management de la Poste à Winterthur, qui a créé un service d'intégration pour lequel elle a très vite été favorite. Après l'entraînement progressif, elle vise une formation de Case Manager. À l'interface entre l'assurance sociale, l'employeur et le salarié, elle veut aider les personnes concernées dans leur réinsertion professionnelle.



Voilà à quoi sert votre cotisation

Avec le montant de soutien bienfaiteur qu'elle a reçu en tant que membre, Karin Kaiser a financé les travaux nécessaires dans sa maison et acheté un tricycle électrique : « Grâce à la Fondation suisse pour paraplégiques, je n'ai eu aucun problème financier, je lui en suis profondément reconnaissante. »

A woman with long dark hair is shown from the back, looking slightly to the left. She has a tattoo on her upper back. The tattoo is in a black, gothic-style font and reads: 'Pommier', '3 septembre 1994', and 'Branche morte'.

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



**Fondation
suisse pour
paraplégiques**

UNE MÉDECINE DE HAUT VOL POUR TOUTES ET TOUS

2^e partie : la ventilation

Le Centre suisse des paraplégiques dispose d'un éventail unique de formes de traitement dans le domaine de la rééducation respiratoire. Sa grande expérience des cas graves est particulièrement prisée pendant la pandémie de coronavirus.

Les premiers mots du patient ventilé surprennent même le médecin en soins intensifs expérimenté : « Je suis redevenu un être humain. » Il exprime ainsi son incroyable libération après la pose d'une valve de phonation spéciale dans son tube de ventilation. Un pas de plus hors de la dépendance totale. Il peut désormais dire s'il a soif ou mal, dissiper les malentendus et communiquer avec ses proches. Malgré la ventilation dans l'unité de soins intensifs, il est en effet parfaitement réveillé.

Une nouvelle approche avec de nombreux avantages

« Nous donnons très rapidement une voix à nos patientes et patients ventilés », commente Hermann Redecker. Le médecin adjoint Médecine intensive et Rééducation respiratoire du Centre suisse des paraplégiques (CSP) a posé la valve de phonation Passy-Muir, cruciale en rééducation respiratoire. En dehors des États-Unis, le CSP est le seul centre de compétences (« Center of Excellence ») en la matière. Il s'agit d'un simple clapet antiretour, mais sa gestion complexe requiert une grande précision. « Chaque membre de l'équipe doit savoir exactement comment elle fonctionne », précise Hermann Redecker. « L'approche interprofessionnelle, qui est fortement ancrée dans l'ensemble de la clinique, est très utile à cet égard. » En cas de ventilation artificielle, il est important que les différents métiers collaborent étroitement afin d'éviter les situations critiques.

L'objectif médical de la valve de phonation est de libérer les patient-es plus tôt du respirateur tout en leur offrant une meilleure qualité de vie. Pour ce faire, les spécialistes de Nottwil ne se cantonnent pas au trajet de l'air de la canule (trachéale) aux poumons. Ils se concentrent sur le flux d'air ascendant à l'expiration, auquel ils font un passage à travers les voies respiratoires supé-

rieures au lieu de le bloquer comme c'est généralement le cas. De cette manière, les fonctions importantes et les réflexes naturels de protection de la région complexe au niveau anatomique et fonctionnel du larynx sont préservés et peuvent se rétablir plus rapidement.

La réouverture de la voie normale de l'air procure de nombreux avantages, explique Hans Schwegler, responsable Logopédie au CSP : « Le flux d'air à l'expiration est indispensable à la phonation, prévient les troubles sévères de la déglutition et facilite le sevrage du respirateur. » Son équipe s'occupe de la phonation, de la parole et de la déglutition, des raclements de gorge et de la toux ainsi que de l'ingestion d'aliments et de boissons. « C'est difficile d'imaginer comme il peut être contraignant de ne plus pouvoir parler », poursuit le logopédiste. « Plus tôt on permet la phonation, mieux c'est – aussi bien pour la qualité de vie que pour la thérapie de la déglutition, essentielle lors du sevrage. »

Le personnel doit repenser son approche

La valve de phonation nécessite cependant que les équipes comprennent les processus de ventilation complexes et les variables dynamiques – en soins intensifs comme en médecine aiguë et en rééducation. Le personnel doit repenser son approche et rompre avec les circuits respiratoires fermés qui assurent une stabilisation. Il a besoin de plus d'expérience et de plus de temps pour les patient-es.

Mais les efforts sont payants : c'est l'une des raisons du succès du CSP dans les situations de ventilation difficiles. « Ailleurs, beaucoup de temps précieux est parfois perdu », affirme Hans Schwegler. « Mais en libérant suffisamment tôt le passage de la respiration dans le larynx, on peut éviter des conséquences négatives et des complications. »



Hans Schwegler Responsable Logopédie au Centre suisse des paraplégiques

Série : une médecine de haut vol pour toutes et tous

Le CSP propose un large éventail de prestations en médecine médullaire, médecine du dos et rééducation respiratoire. Notre série en quatre parties dévoile les coulisses de ces thèmes clés. Précédemment : 1. La chirurgie spinale (« Paraplégie » 3/20).



 www.paraplegie.ch/medecinedepointe



D^r méd. Hermann Redecker (gauche) et Michael Fellhauer posent la valve de phonation sur une patiente ventilée.

Une médecine de haut vol – pour les cas difficiles

Avec sa chaîne de prise en charge complète, de la ventilation en soins intensifs à la ventilation à domicile, la rééducation respiratoire est unique en Suisse et constitue l'une des trois spécialités clés du CSP – avec la médecine médullaire et la médecine du dos. Le centre traite les paralyse-es médullaires, mais aussi les patient-es souffrant de graves maladies pulmonaires pouvant difficilement vivre sans respirateur. Ils profitent tous de son immense expérience en la matière. Actuellement, le CSP accueille surtout des personnes atteintes d'une forme grave de Covid-19 transférées depuis d'autres hôpitaux.

La ventilation artificielle dégrade la qualité de vie de manière drastique. C'est pourquoi au CSP, on pense déjà aux prochains pas peu après que l'apport artificiel d'air est assuré : le sevrage des appareils et le retour à la vie. « Notre stratégie consiste à normaliser la région du larynx le plus tôt possible », ajoute Hermann Redecker. La rééducation des paralyse-es médullaires ventilé-es peut ainsi commencer dès les soins intensifs. La mobilisation a un impact positif sur la respiration : quand on entend sa propre voix, on progresse plus vite.

Autre particularité de Nottwil : les personnes ventilées ne sont pas prises en charge uniquement dans l'unité de soins intensifs, mais aussi dans les unités de soins. « Nous traitons toutes

les patientes et tous les patients qui ne peuvent plus respirer correctement », déclare Michael Fellhauer, responsable du service Respi Care. Ce dernier s'occupe de la ventilation et du diagnostic en dehors de l'unité de soins intensifs.

La ventilation à domicile

Respi Care propose diverses formes de ventilation également en ambulatoire, par exemple la respiration diaphragmatique avec un stimulateur cardiaque. Celle-ci consiste à poser, dans le cas d'une paralysie médullaire haute, un stimulateur cardiaque sur le diaphragme qui produit le flux respiratoire via la stimulation musculaire. Les patient-es peuvent alors vivre même sans respirateur. Si la ventilation est indispensable, l'équipe de Respi Care organise les soins à domicile ou la prise en charge dans un home. Elle forme toutes les personnes impliquées pour permettre une prise en charge 24 heures sur 24 et la gestion des situations critiques. Chaque appareil vital est disponible en double, et l'équipe est joignable à toute heure. « La sécurité implique la connaissance et la confiance », relève Michael Fellhauer. « Pour chaque cas, nous établissons un plan individuel de gestion des urgences. »

Vivre en permanence avec un respirateur artificiel n'est pas facile. La rééducation respiratoire du CSP crée les conditions nécessaires pour permettre aux patient-es de retrouver un niveau élevé de qualité de vie. (kste/boa, febe) ■



Au bénéfice des malades Covid-19

Grâce aux cotisations des membres et aux donations, le CSP peut offrir un « plus » aux paralyse-es médullaires. Les patient-es ventilé-es touchés par la Covid-19 bénéficient actuellement eux aussi de cette expertise de pointe.

Déclaration pour les personnes ayant un handicap en cas d'un éventuel tri dans le cadre de la pandémie de coronavirus.



www.paraplegie.ch/tri-patients

Un « paradis » plus vaste

La place vient à manquer dans la crèche Paradiesli sur le campus de Nottwil. L'architecte Ursula Schwaller a remporté l'appel d'offres pour le nouveau projet. Une histoire très personnelle la lie au Centre suisse des paraplégiques.

Ursula Schwaller connaît par cœur la vue depuis le balcon du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Il y a dix-huit ans, elle y a séjourné au premier étage en tant que patiente. Elle ne pouvait ni marcher ni parler. C'est un accident lors d'une randonnée en raquettes près du Moléson qui l'a conduite à Nottwil.

Pour connaître son état, elle écrivait des questions sur un bout de papier avec son bras cassé. Elle regardait par la fenêtre des heures durant. Le lac de Sempach, les montagnes enneigées, les prairies pittoresques. « Pendant ma rééducation, j'ai dû réapprendre à faire les choses les plus simples », raconte Ursula. Si on lui avait dit qu'elle concevrait sur le pré devant sa chambre un bâtiment où des enfants apprendraient eux aussi les bases de la vie, elle n'aurait même pas esquissé un sourire.

Un projet très personnel

Aujourd'hui, la septuple championne du monde de handbike a retrouvé le sourire. Encore en rééducation, elle commence à s'entraîner avec des grands sportifs comme Heinz Frei. Très vite, son talent se révèle, et les succès ne se font pas attendre. Elle aborde la vie avec beaucoup d'ambition, mais aussi de rationalité. Elle prend très tôt conscience qu'il y aura une vie après le sport. Aussi la Fribourgeoise ne cesse d'assouvir sa passion pour l'architecture et la construction énergétiquement efficiente parallèlement au sport de haut niveau.

À la fin de sa carrière sportive, l'architecture revient au premier plan. Nouvelle associée du cabinet HB Architekten de Guin (FR), son premier projet de construction est chargé d'émotion : la crèche Paradiesli sur le campus de Nottwil. Ursula est très fière que son agence ait remporté l'ap-

pel d'offres pour ce projet. Mais elle ressent aussi une certaine pression, car elle a beaucoup d'attaches avec Nottwil – et elle y est connue : « Je ne pourrai pas remettre la crèche au maître d'ouvrage comme n'importe quel bâtiment », commente Ursula. « La crèche sera toujours associée à mon nom. » Avec un clin d'œil, elle ajoute que c'est sans doute ce qui explique qu'elle ait été moins ouverte au compromis que pour d'autres projets. Comme architecte également, elle sait ce qu'elle veut.

Horaires flexibles

La crèche qui accueille les enfants des collaboratrices et collaborateurs du campus existe depuis 2003. La demande d'une offre de garde tenant

« En tant que paralysée médullaire, je serai liée toute ma vie à Nottwil. »

Ursula Schwaller, architecte et biologiste du bâtiment

compte des horaires de travail variables du personnel de la clinique est importante. De plus, la crèche interne fait du CSP un employeur attractif. L'augmentation du nombre de l'effectif a entraîné une hausse des demandes de places en crèche. La demande est devenue si forte qu'il a fallu trouver une solution provisoire avec trois préfabriqués pour les jours les plus chargés. Ces préfabriqués appartiendront bientôt au passé. Sous réserve de la délivrance de l'autorisation officielle, la nouvelle crèche agrandie sera mise en service début 2022.

Pour la conception de la crèche, Ursula s'est inspirée de son séjour au CSP. « La grande verrière a toujours été un endroit important pour



moi, pour apprendre à accepter mon destin et ma vie en tant que paralysée médullaire», explique-t-elle. Ce sont surtout les rencontres avec d'autres personnes en fauteuil roulant, les patient-es, les visiteuses et les visiteurs et le personnel qui ont fait du bien à la jeune femme âgée d'à peine 30 ans à l'époque et l'ont préparée à la vie réelle en dehors de la clinique.

Dans la nouvelle crèche, il y aura aussi un hall où enfants, parents, collaboratrices et collaborateurs pourront échanger. La «piazza», nom donné à la grande zone de rencontre ouverte d'une crèche par le pédagogue italien Malaguzzi, est non seulement polyvalente, mais favorise aussi la cohésion et, surtout, l'imitation réciproque et l'apprentissage les uns des autres – des atouts que le CSP possède déjà avec sa grande verrière.

Un nouveau sens

Ursula a également voulu établir un lien avec les éléments architecturaux du CSP. Comme la clinique, le bâtiment en bois de conception ouverte développe une forme ovale incurvée. Un chemin circulaire, invitant les enfants à la découverte, est également prévu. Il reliera la crèche aux autres bâtiments, l'intégrant harmonieusement au campus. L'harmonie et la durabilité sont des éléments importants dans le projet de cette architecte



Ursula Schwallier sur le site de construction de la crèche

Esquisse : un bâtiment ovale qui fait penser au CSP.

proche de la nature. Il n'est donc guère surprenant que la construction organique en bois soit conçue pour couvrir ses propres besoins énergétiques annuels.

Quand Ursula regarde aujourd'hui le pré vert depuis le balcon, ses pensées sont bien différentes de celles de l'ancienne patiente. Elle a hâte de voir les enfants prendre possession de la nouvelle crèche, lui donner vie et se l'approprier. Les occasions de visiter le nouveau bâtiment ne lui manqueront pas : «En tant que paralysée médullaire, je serai liée toute ma vie à Nottwil et j'y reviens régulièrement pour des traitements.» Avec la future crèche, Nottwil prend un nouveau sens pour Ursula. (chbr/boa, mäd) ■

Une prise en charge efficace de la douleur

La douleur chronique envahit le quotidien de nombreuses personnes. Une prise en charge par le Centre de la douleur de Nottwil peut considérablement améliorer leur qualité de vie – ce que confirment des résultats impressionnants.

Plus de 30% des patient-es suivi-es n'ont plus de douleurs après leur prise en charge à Nottwil, comme le montre une étude du Centre de la douleur (ZSM). Le médecin-chef André Ljutow se réjouit des résultats : « Je suis heureux de l'efficacité de nos méthodes. Un-e patient-e qui ne souffre plus est pour moi la plus belle récompense. »

Les douleurs chroniques sont toujours là. Tenaces, invisibles, elles dictent le quotidien, limitent dans le travail, pèsent sur le psychisme. Les sujets de l'étude ont tout tenté pour rendre leurs douleurs plus supportables, enchaînant en moyenne huit ans de traitements avant leur arrivée au ZSM.

Collaboration entre spécialistes

16% de la population suisse souffrent de douleurs chroniques. C'est une maladie en soi, avec un coût économique annuel de plusieurs milliards de francs. Les causes et les manifestations sont si variées que chaque cas est unique, le traitement complexe et une guérison complète souvent difficile. Une approche adaptée permet toutefois de combattre, au moins en partie, les conséquences invalidantes.

À Nottwil, une approche interdisciplinaire et interprofessionnelle a été adoptée. Des spécialistes de la douleur issus de onze disciplines élaborent en équipe un concept thérapeutique sur mesure. « La douleur chronique est une interaction complexe entre des facteurs physiques, psychiques et sociaux », explique le médecin-chef. « Il faut donc l'aborder à plusieurs niveaux simul-

tanément. » Chaque spécialiste apporte les forces de sa discipline, et les décisions basées sur le modèle biopsychosocial de la douleur sont collectives. Les différents angles d'approche combinés forment une vue d'ensemble.

Une efficacité prouvée


Les thérapies du ZSM aident à mieux gérer les douleurs chroniques. Pour leur étude, Norina Reichmuth et Silvia Careddu ont évalué les douleurs de 628 patient-es lors d'un premier entretien et recueilli les mêmes données après trois ans sur un échantillon. Sur une échelle de 0 à 10, l'intensité maximale de la douleur a reculé en moyenne de 8 à 5. Cette évolution, qui peut sembler faible, représente un énorme progrès pour les patient-es, qui relèvent notamment une nette amélioration de leur qualité de vie. Tout aussi remarquable : seule une personne sur deux était traitée par injection.


Le ZSM de Nottwil est l'un des établissements leaders d'Europe en matière de douleurs. Il fait partie du Centre suisse des paraplégiques et traite les personnes avec ou sans paralysie médullaire. Pour André Ljutow, il n'est jamais trop tard pour améliorer la prise en charge de la douleur : « L'étude confirme que les douleurs chroniques peuvent être traitées efficacement même après des années. Mais plus le traitement est précoce, plus les chances de succès sont élevées. »

(mste / rel) ■



D^r méd. André Ljutow
Médecin-chef Centre de la douleur

16%  **de la population suisse souffrent de douleurs chroniques.**

30%  **des patient-es suivi-es n'ont plus de douleurs après leur prise en charge à Nottwil.**

8 ans  **Délai moyen avant que les personnes touchées suivent leur premier traitement au ZSM.**

Celui qui a réponse à tout

Dirk Steglich dirige l'équipe de réception du Centre suisse des paraplégiques.

Pour beaucoup, la réception constitue le premier contact sur le campus, c'est-à-dire Dirk Steglich et son équipe de la réception du Centre suisse des paraplégiques (CSP). 24 heures sur 24, ils accueillent patient-es, visiteuses et visiteurs, proches et employé-es. « Nous avons une réponse à chaque question », explique le Lucernois d'origine allemande. « Nous pouvons compter sur beaucoup de collègues qui possèdent d'immenses connaissances. »

Des thèmes variés

L'ancien restaurateur passionné de moto travaille à Nottwil depuis douze ans. Comptant quatorze personnes, son service comprend également le service de nuit, la coordination des manifestations et le personnel de la piscine couverte. Dirk adore la variété : « Chaque jour est différent. Nous ne savons jamais ce qui nous attend. »

En plus de son travail de planification et de coordination, l'homme de 45 ans tient régulièrement le comptoir de réception, sous la grande verrière. Il accueille les visiteuses et visiteurs, prend les appels, surveille les systèmes d'alarme et de sécurité. Les demandes sont variées. Cet été, une femme a signalé une vache en train de vèler à côté du CSP. Dirk a alerté les agriculteurs voisins.

Pour réagir rapidement et efficacement à toutes les situations imaginables, l'équipe doit être parfaitement organisée. « Nous nous demandons toujours si une information peut être utile pour les autres », explique-t-il. « Si oui, nous ajoutons les mots clés dans l'annuaire, pour réduire le temps d'attente. » Le campus a connu une foule de changements ces dernières années : nouveaux bâtiments, déménagement de services entiers, nouvelles procédures, nouveau personnel – selon lui, il est important de rester à jour quand on travaille à la réception. « Nous nous informons auprès des services, mais nous avons aussi besoin d'être avertis des changements. »

Depuis environ deux ans, l'équipe s'occupe également du bureau de poste et de la vente des tickets pour la piscine couverte. Sous la houlette de Dirk, de nombreux processus de travail ont été informatisés pour être simplifiés. « L'équipe doit

« J'ai été utile parce que j'ai aidé rapidement et efficacement les gens. »

traiter des tâches supplémentaires ou de nouveaux thèmes », ajoute-t-il. « J'apprécie son engagement sans faille et sa capacité d'adaptation. »

Les visages du CSP

Lui et son équipe donnent un visage au CSP. Il connaît des centaines de collègues par leur nom, il accueille un grand nombre de personnes. Et aucune question ne lui fait perdre son calme. « Je suis fier de pouvoir aider les gens », déclare-t-il avec son sourire amical.

Il n'est pas rare que les patient-es passent pour un brin de causerie. « C'est le soir et le week-end qu'ils ont envie de parler de sujets non médicaux. Nous les soutenons de notre mieux et contribuons ainsi, à notre petite échelle, à leur rééducation. »

Le service de coordination des manifestations organise des événements comme des concerts, des conférences et des événements d'entreprise. Ce sont les événements pour les patient-es qui lui tiennent à cœur : « Je suis heureux de leur apporter de la joie avec une fête de Noël, la visite du Père Noël ou une soirée cinéma. » Bon nombre d'événements ont dû être annulés à cause de la pandémie. « J'ai d'autant plus hâte que nous puissions de nouveau organiser ces fêtes et animer notre CSP avec des émotions positives. » Dirk Steglich et son équipe sont prêts. (mste/we) ■



« L'entraide est pour moi le moteur de la société »

Pour surmonter son sentiment d'impuissance après l'accident de son ami, Samuel Shabi a créé une association pour collecter des fonds.

Le 13 mars dernier, Samuel Shabi est témoin de l'accident de motoneige ayant entraîné la tétraplégie incomplète de son ami Alex sur les hauts de Leysin (VD). Il décide de se mobiliser et de créer l'association « Marcher pour aider » avec l'aide de quatre camarades. En traversant cet été la Suisse à pied sur les 390 km de la Via Alpina, l'étudiant genevois de 20 ans a récolté près de 9000 francs de dons qu'il a reversés à parts égales à Alex et à la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Nous l'avons rencontré pour en savoir plus sur son projet.

Samuel Shabi, qu'est-ce qui vous a poussé à lancer ce projet ?

Suite à l'accident d'Alex, je me suis retrouvé brutalement détaché de lui, privé de visite en raison de la crise sanitaire. Ça a été un choc immense. Après trois semaines de désarroi, j'ai décidé d'agir. N'ayant que peu de ressources professionnelles comme étudiant, je me suis orienté vers ce que je savais faire le mieux en exploitant ma passion pour la marche. J'ai eu des doutes, me demandant si le fait de marcher pour soutenir mon ami qui ne pouvait plus le faire avait du sens. J'ai pu en parler avec Alex qui m'a conforté dans ma décision.

Quelle était votre motivation principale ?

Le refus d'être un spectateur. L'entraide est pour moi le moteur de la société. J'avais l'occasion d'avoir un impact dans ce moment critique et j'ai pris conscience du privilège de pouvoir utiliser mon corps pour en faire quelque chose de bénéfique. J'aimerais sensibiliser les gens à cette chance, et leur montrer qu'il est possible d'agir.

Votre vision de la paralysie a-t-elle changé ?

Oui, même si mes expériences dans des EMS m'avaient déjà appris à ne pas me focaliser sur un handicap et à avoir un regard « normal » sur les personnes à mobilité réduite. La détermination dont ces personnes font preuve pour surmonter leurs limites a toujours été une inspiration pour moi, et c'est plus vrai encore concernant Alex.

Pourquoi avoir versé la moitié des fonds récoltés à la FSP ?

Alex a fait une partie de sa rééducation à Nottwil, et en est très reconnaissant. Il s'agissait pour moi de participer à l'effort collectif. C'était une façon de légitimer ma démarche, pour qu'elle ne profite pas qu'à une seule personne. Ce d'autant plus que la mission et les valeurs de la FSP correspondent exactement à l'esprit de mon action.

Quel a été votre cheminement intérieur pendant cette longue marche ?

Voir ces paysages magnifiques a pris une nouvelle dimension. J'ai toujours tenu à cultiver ma capacité à m'émerveiller de ce que la vie nous apporte, et ce sentiment est devenu plus fort encore. Je me suis également senti plus proche d'Alex. La marche m'a aidé à mieux accepter la tristesse que je ressentais et m'a permis de rééquilibrer notre relation, de retrouver un rapport d'ami à ami. La pitié n'est pas et ne sera jamais le moteur de notre lien. Il n'est pas un malade, il est Alex. Je ne suis pas pote avec sa paraplégie, je suis pote avec lui.

(grd / S. Morales Vega) ■



« J'aimerais sensibiliser les gens à cette chance, et leur montrer qu'il est possible d'agir. »

Samuel Shabi



www.instagram.com/marcherpouraider

Trois questions à Stephan Rathgeb « L'esprit positif des colocataires est impressionnant »



Le reporter Stephan Rathgeb a rendu visite à la ParaColoc avec sa caméra.

À Schenkon (LU), la Fondation suisse pour paraplégiques a inauguré deux colocations pour jeunes paralysé-es médullaires. La ParaColoc les accompagne sur le chemin d'une vie professionnelle et personnelle autonome. La télévision suisse allemande a suivi les colocataires.

Stephan Rathgeb, qu'est-ce qui vous a le plus surpris lors du tournage dans la ParaColoc ?

L'esprit positif avec lequel les colocataires abordent leur destin est impressionnant. Je me suis souvent demandé si j'en serais aussi capable. Est-ce que j'aurais encore ma petite amie ? Que serait ma vie si je me retrouvais subitement en fauteuil roulant ? Je n'ai pas peur de grand-chose. Mais l'idée de ne plus pouvoir me déplacer m'effraie. La liberté est essentielle à mes yeux, et je suis très impressionné de voir comment les colocataires reconquièrent leur liberté.

Quels étaient les plus grands défis ?

C'est très difficile de faire un choix lors du montage parmi tant de belles scènes et de jolis moments – tout en conservant l'essence.

Le mot « autonomie » a-t-il pris un nouveau sens pour vous ?

Oui. J'ai appris que l'autonomie nécessite une volonté. Pour les colocataires, il serait beaucoup plus facile de se faire aider pour s'habiller. Mais ils veulent absolument le faire eux-mêmes. Au contact des colocataires, on apprend à croire davantage en soi. Depuis le tournage, je fais plus de choses qui paraissent impossibles au premier abord – et je constate que cela fonctionne. *(manm / mäd)* ■

« Schweiz Aktuell » (SRF 1) diffuse jusqu'à la fin de l'année une série en quatre parties sur la ParaColoc : 28-30.12.2020, 04.01.2021

 www.paraplegie.ch/paracoloc

Lettres à la Fondation

Merci beaucoup pour votre soutien généreux qui m'a permis d'acquérir mon nouveau handbike. Ma joie était immense. En cette année particulière et difficile sur le plan financier, j'ai besoin d'aide. Je m'entraîne durement chaque jour pour être sur la ligne de départ aux Jeux paralympiques de Tokyo.

Sandra Stöckli, Jona (SG)



Les mots me manquent pour exprimer ma gratitude pour votre soutien dans les travaux d'adaptation de la maison de mon défunt beau-père. Grâce à la Fondation suisse pour paraplégiques, nous allons avoir notre propre maison, où notre bébé pourra grandir. Après mon accident, la vie a été difficile pour moi. Mais maintenant, ma vie, c'est ma famille. La Fondation est comme un ange gardien qui m'accompagne aussi dans les périodes difficiles.

Serhat Celik, Novaggio (TI)

Cela fait un mois maintenant que je conduis ma nouvelle voiture, achetée en grande partie grâce à vous. Je suis très ému et reconnaissant de savoir que vous êtes là, que je peux compter sur la Fondation suisse pour paraplégiques pour avoir une vie digne, riche en expériences sociales, professionnelles et sportives. Grâce à vous, je peux continuer à être autonome – c'est magique ! Mille MERCI. Vous donnez le sourire et le goût de la vie.

Roger Baumann, Corseaux (VD)

Je vous remercie d'avoir pris en charge le coût de mon dossier V-Trak, j'en suis très heureux. Ce dossier spécial offre un bien meilleur maintien en fauteuil roulant, ce qui évite les effets tardifs des positions assises incorrectes.

Werner Schärli, Oberrohrdorf (AG)

Jeudi dernier, j'étais impatient d'aller à Nottwil avec mes filles – la traction électrique de mon fauteuil roulant était prête chez Orthotec. Je remercie chaleureusement la Fondation suisse pour paraplégiques. Depuis que j'ai cet appareil esthétique et pratique, je fais une excursion tous les jours dans des lieux auparavant inaccessibles pour moi. Depuis mon accident en 1981, la Fondation m'a aidé plusieurs fois. Je suis reconnaissant envers tous les bienfaiteurs qui la soutiennent.

Edward Waliczek, Bienne (BE)

Un don pas comme les autres

Les membres de l'association des arts et métiers Madiswil et environs soutiennent des activités dans le rayon d'intervention de l'association : en visite à Nottwil, ils ont remis un chèque de 2000 francs à la Fondation suisse pour paraplégiques.

Un grand merci.

Un calendrier de l'avent assez particulier

Une anecdote partagée par notre lectrice Rebecca Schreiber Moraes Fontoura de Walzenhausen (AR).

Chaque année, on se pose la même question : « Tu fais un calendrier de l'avent pour tes enfants ? » L'année dernière, j'ai donc retiré, d'abord un peu embêtée, 24 pièces de cinq francs pour remplir le calendrier. Je trouve que nos enfants ont trop de cadeaux avec lesquels ils ne jouent plus après quelques semaines. Devons-nous vraiment leur offrir quelque chose chaque jour au mois de décembre ? Pourquoi ?

J'ai alors écrit une lettre à mes enfants (5 et 8 ans), leur expliquant que nous mettons désormais les pièces de cinq francs dans une tirelire et que nous en faisons don le 24 décembre à une fondation ou une organisation caritative. Cette première année, les 120 francs devraient revenir à la Fondation suisse pour paraplégiques. Après avoir discuté longuement de la paralysie médullaire, l'aîné a dit : « Maman, ça pourrait arriver à nous, non ? Je trouve ça une bonne idée. Nous, on va bien, on a tout. Et puis, on aura des cadeaux à Noël. »

Je sais que 120 francs ne sont pas beaucoup, mais cela a déclenché bien des choses dans notre famille et notre manière de penser.



Impressum

Paraplégie (42^e année)

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

Édition

Décembre 2020 / n° 164

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

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
6207 Nottwil

Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, *rédacteur en chef*), Christa Bray (*chbr*), Peter Birrer (*pmb*), Brigitte Hächler (*hbr*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*), Guillaume Roud (*grd*), Martin Steiner (*mste*).
redaktion@paraplegie.ch

Photographies

Walter Eggenberger (*we*)
Beatrice Felder (*febe*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Giuseppe Micciché (*p. 11*)

Traduction

Apostroph Group

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 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

À venir : mars 2021



AUTOFOCUS

L'esprit nottwilois

Pourquoi travailler au sein du Groupe suisse pour paraplégiques est spécial

Le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) est un employeur attractif qui regroupe de nombreux métiers différents et emploie, selon les possibilités, des personnes blessées médullaires tout comme des valides. Le prochain numéro de « Paraplégie » donne des aperçus du quotidien de personnes qui voient un sens dans leur travail.



Comment aimeriez-vous que ça se passe si... ?

Dans la nouvelle rubrique « Votre page », nous publions désormais aussi des réflexions, opinions et suggestions que nos lectrices et lecteurs nous font parvenir.

Qu'est-ce que vous associez avec l'autofocus du prochain numéro – travailler au sein du Groupe suisse pour paraplégiques ? Qu'attendez-vous du personnel d'un hôpital ou d'un centre de rééducation ? Avez-vous vécu une histoire particulière à Nottwil ? Ou voudriez-vous nous communiquer quelque chose ?

Votre avis nous intéresse, qu'il soit court ou long.

Écrivez-nous :

redaktion@paraplegie.ch

Objet : « Votre page »



SEMPACHERSEE

HOTEL

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 600m² 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

Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

Mille raisons d'espérer

Une expérience longue de 25 années
et 27 000 traitements en ambulatoire

www.spz.ch



Centre
suisse des
paraplégiques