

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Quand sport
rime avec santé



6 Le sport est essentiel
pour la rééducation

16 Silvano Beltrametti et Ronny
Keller racontent leur passion

22 Le Romand Antoine Barizzi
a choisi le bonheur



SEMPACHERSEE

HOTEL

La passion de recevoir.

Une des plus grandes offres de Suisse en matière d'infrastructure de conférence.

150 chambres d'hôtel dont 74 accessibles en chaise roulante

40 salles sur 600 m² pour 600 personnes

2 restaurants, 1 bar et 1 bar à café

Espaces sportifs abrités et extérieurs

À 15 minutes de Lucerne



COLLOQUES ÉVÉNEMENTS PLAISIR

Hôtel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

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

Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques



Chère bienfaitrice, cher bienfaiteur,

Lorsque les caractéristiques physiques d'une personne se modifient à la suite d'un accident ou en raison d'une maladie, des questions fondamentales apparaissent. En cas de paralysie médullaire, cela arrive souvent d'une seconde à l'autre. Les personnes touchées sont confrontées à une analyse profonde de leur situation de vie. Il s'agit d'un processus qui ne se fait pas facilement et qui demande beaucoup de patience et de temps afin qu'un nouveau lien puisse se créer avec le corps. Par ailleurs, le mental est omniprésent.

Il y a 43 ans, j'ai dû être en harmonie avec moi-même, mon entourage et ce que j'avais enduré pour parvenir à reconnaître que mon corps restait mon capital. J'ai dû observer et apprendre à reconnaître les chances, les risques et les effets secondaires d'une paraplégie. Ce ne fut pas chose aisée: j'étais triste, en colère et révolté contre le destin. Au début, c'est avec un intérêt vague que j'ai osé faire face à ce qui était encore possible, sans savoir où cela me mènerait. Le moindre effort, le moindre progrès stimulait mon estime de moi et lorsqu'une vue d'ensemble a pu être dégagée et que les nouvelles valeurs ont été définies, j'ai même ressenti de la fierté.

Le sport a joué un rôle central. En effet, avant ma paralysie médullaire, les activités sportives me procuraient déjà beaucoup de joie et m'offraient une bonne qualité de vie. Ce n'est pas parce que dorénavant je devais vivre en fauteuil roulant que je devais forcément renoncer au sport et à ses vertus. Avec le temps et grâce à un entraînement intensif, j'ai acquis une nouvelle autonomie et je maîtrise les risques liés à une vie en fauteuil roulant.

Ce numéro de « Paraplégie » vous montrera l'importance du sport dans le quotidien des personnes avec une paralysie médullaire. Merci de tout cœur pour votre soutien à la Fondation suisse pour paraplégiques et tout particulièrement au domaine du sport.

Heinz Frei
Président de l'Association
des bienfaiteurs



Décryptage : Quand sport rime avec santé

- 6 **THÉRAPIE DU SPORT** À Nottwil, les activités sportives sont essentielles pour atteindre les objectifs de rééducation.
- 10 **SPORT DE LOISIR** Entre sport et amitié, le club en fauteuil roulant du Valais romand a de l'énergie à revendre.
- 14 **SPORT D'ÉLITE** Cynthia Mathez et Silvio Keller visent un objectif important: les Jeux paralympiques de Tokyo.
- 16 **UNE NOUVELLE VIE** Les anciens athlètes d'élite Silvano Beltrametti et Ronny Keller nous révèlent ce que le sport leur apporte aujourd'hui.
- 20 **LE SPORT SANS FRONTIÈRES** Dans certains sports, on ne fait aucune différence entre valides et paralysé-es médullaires.
- 21 **DIGRESSION** Les bénévoles comme Jens Katzer sont indispensables à la performance sportive.
- 22 **PORTRAIT** Le Neuchâtelois Antoine Barizzi a eu un accident à 16 ans. Déterminé, il choisit le bonheur.
- 28 **PROJET DE RECHERCHE INNOVANT** La « marche virtuelle » pour lutter contre les douleurs chroniques.
- 30 **RAPPORT ANNUEL 2020** L'année dernière, la Fondation suisse pour paraplégiques a pu offrir davantage d'aide directe.
- 32 **AUJOURD'HUI, J'AI ÉTÉ UTILE...** Diana Pacheco Barzallo est économiste de la santé à la Recherche suisse pour paraplégiques.
- 31 **FONDATION**
- 33 **FEED-BACK**

Photo de couverture: Walter Renner en kayak. Il y a vingt ans, l'ancien guide de montagne et monteur de lignes aériennes a eu un accident alors qu'il faisait des travaux de rénovation. Pour le sexagénaire de Bauen (UR), le sport signifie surtout être dans la nature. Il l'aide à oublier ses douleurs et renforce son haut du corps pour la vie de tous les jours.



Des expériences sportives à portée de main

Jusqu'en septembre 2021, l'espace visiteurs **ParaForum à Nottwil** offre des aperçus fascinants du monde du sport. Quelle sensation ressent-on durant une descente vertigineuse en monoski? Grâce à des lunettes de réalité virtuelle et des simulateurs, vous pouvez vivre une telle expérience au ParaForum. Jeunes et vieux, grands et petits, les visiteuses et visiteurs s'immergent dans le monde du sport en fauteuil roulant et prennent conscience de son importance pour les personnes paralysées médullaires. Qu'il s'agisse de sport d'élite ou de loisir, l'exposition temporaire vous invite à la découverte.

 paraforum.ch



Louka Réal

Vers plus d'inclusion dans le sport d'élite

Depuis cette année, les athlètes en fauteuil roulant peuvent aussi participer aux cours de répétition de sport d'élite de l'Armée suisse. Trois personnes en profitent déjà : le basketteur **Louka Réal** (Pully), le skieur **Pascal Christen** (Kriens LU) et le joueur de badminton **Luca Olgiati** (Hausen AG). Comme l'ensemble des soldats participant aux CR pour sportifs d'élite, ces athlètes, qui ont tous fait l'école de recrues alors qu'ils étaient valides, bénéficient de 100 jours d'entraînement au maximum par année, qui sont indemnisés par une solde et les APG.

 baspo.admin.ch



Photo : srf

L'e-sport ou l'égalité des chances

L'intérêt pour l'e-sport ne cesse d'augmenter. Lorsque les joueuses et joueurs d'e-sport s'affrontent, les salles sont combles et le nombre de spectateurs en ligne s'élève à plusieurs millions. Les personnes paralysées médullaires ne doivent pas rester sur la touche. C'est pourquoi le projet « Pararat » de la plateforme d'e-sport European Amateur Tournament (Eurats), auquel la Fondation suisse pour paraplégiques participe également, s'engage en particulier pour les jeunes avec des restrictions physiques. Les joueuses et joueurs d'e-sport, qu'elles et ils soient valides ou paralysés-médullaires, font partie de la même catégorie. À l'écran, on s'affronte sur un pied d'égalité. Le projet Pararat vise ainsi l'égalité des chances dans le sport. Il s'agit d'« inclusion pure », c'est-à-dire d'un pas vers une société qui ne fait aucune différence entre valides et blessés-médullaires.

 eurat.gg

46
séances
de physiothérapie par an

Les personnes paralysées médullaires ont besoin de prestations complètes afin de traiter et prévenir des problèmes de santé. De nouvelles données d'étude de la Recherche suisse pour paraplégiques démontrent que les personnes touchées nécessitent un large éventail de soins médicaux et thérapeutiques. En effet, 82 % des personnes consultent au moins une fois par an leur médecin de famille, 41 %, un spécialiste de la moelle épinière et 63 % nécessitent une physiothérapie intensive en moyenne 46 fois par année.

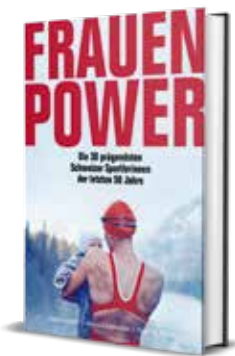
 swisci.ch/fr

61 750 followers

suivent la **Fondation suisse pour paraplégiques** sur les réseaux sociaux et veillent à des échanges intenses et passionnants. Un grand merci à tout le monde.



ETH zürich



Le sport et les femmes : une histoire tourmentée

Il y a 50 ans encore, les femmes n'avaient pas le droit de participer à une course populaire. Depuis, le sport féminin a beaucoup évolué et la Suisse a vu naître de grandes athlètes. Le livre *Frauenpower* (Pouvoir des femmes) présente trente femmes qui ont marqué le sport féminin, dont Edith Hunkeler et Manuela Schär, deux remarquables para-athlètes. Ce livre relate les histoires passionnantes de femmes qui se sont affirmées dans un monde dominé par les hommes. Le livre a été soutenu par la Fondation suisse pour paraplégiques.

Keller, Schneider, Birrer : *Frauenpower*, éd. Kebisch, 220 pages (non traduit).

Affiliation permanente pour Lena

Le post Facebook a suscité un énorme engouement : l'ancienne reine de lutte **Sonia Kälin** a offert une affiliation permanente à sa fille nouveau-née Lena. La Fondation suisse pour paraplégiques en est très reconnaissante.



C'est un record ! Aujourd'hui, nous comptons exactement 100 000 affiliations permanentes. Un grand merci. Une affiliation permanente est une affiliation à vie. C'est un cadeau durable parfait pour vos proches. Sonia Kälin (36 ans) de Giswil (OW), ancienne reine de lutte, en a offert une à sa fille Lena. En savoir plus : paraplegie.ch/fr/offrir-une-affiliation-permanente



Trois générations de Kälin

Schweizer Paraplegiker-Stiftung
Gemeinnützige Organisation



Mehr dazu

16 Kommentare 6 Mal geteilt

Nouvelles voies pour les diagnostics et la prise en charge

La numérisation ouvre de nouvelles dimensions dans la prise en charge des patient-es tout au long de leur vie. La Fondation suisse pour paraplégiques et l'École polytechnique fédérale de Zurich ont mis en place un partenariat innovant pour le développement d'une médecine personnalisée pour les paraplégiques médullaires.

L'objectif de ce projet de dix ans auquel participent des expert-es du monde entier est d'améliorer le traitement des personnes paraplégiques médullaires en identifiant grâce à l'analyse de données les dysfonctionnements et les maladies avant l'apparition des symptômes cliniques. Pour ce faire, on combine un grand nombre de données de mesure avec des résultats de tableaux cliniques. Différents capteurs mesurent les données de santé et des systèmes d'intelligence artificielle contribuent à l'élaboration d'un diagnostic précoce.

Par exemple, un capteur placé dans le coussin du fauteuil roulant permettrait d'alerter immédiatement en cas de risque d'escarre de décubitus. Cela permettrait non seulement de faciliter et d'améliorer le travail clinique, mais aussi d'informer les patient-es de manière plus précise et d'éviter des consultations inutiles.

Hospitalisations 2020 : satisfaction élevée des patient-es au CSP

Le CSP a de quoi être fier : les patient-es du Centre suisse des paraplégiques (CSP) n'ont jamais été aussi satisfait-es de leur séjour à Nottwil qu'en 2020 et lui ont attribué 90 points sur 100. **93,8 %** des patient-es conseilleraient volontiers le CSP à d'autres personnes. Sur plusieurs points, le sondage sur la satisfaction des patient-es montre de meilleures valeurs que les années précédentes. Une très belle reconnaissance pour une performance d'équipe.

Le sport, ça donne la pêche

À Nottwil, les activités sportives sont enracinées dans le processus thérapeutique. Elles ponctuent le quotidien clinique et permettent d'atteindre les objectifs de rééducation.

Le mardi à 9h30, c'est thérapie par le jeu au Centre suisse des paraplégiques (CSP). «Allez, vas-y!», encourage Dominic Fäs son coéquipier de basket en fauteuil roulant. À 37 ans, Dominic débord de motivation et se bat pour chaque ballon. «On doit plutôt me freiner», révèle-t-il. Déjà avant son accident, Dominic Fäs avait un agenda de ministre. Durant la semaine, il travaillait comme échafaudier et, le week-end, il était vider dans un club de nuit à la Langstrasse à Zurich. Le 26 octobre 2020, juste avant la fin de sa journée de travail, il tombe d'un échafaudage et fait une chute de cinq mètres.

Le patient profite au maximum des possibilités de sport proposées à Nottwil. «Au début, je pensais que ça serait simplement une bonne distraction de mon quotidien à l'hôpital. Mais ensuite, j'ai remarqué que plus je m'entraînais, mieux j'allais physiquement.» Les progrès le motivent encore davantage et son programme d'entraînement très complet l'aide à supporter les sentiments de frustration à cause du coronavirus. «Rester assis toute la journée et faire des thérapies ne me conviendrait pas, affirme Dominic Fäs, on va beaucoup mieux si on reste en forme et qu'on renforce les parties du corps qui peuvent l'être.» Au début, il faisait surtout du tir à l'arc pour redresser son tronc et renforcer son dos, mais plus son état s'est stabilisé, plus il a pu s'essayer à d'autres sports. Son sport favori est le rugby en fauteuil roulant, car l'ambiance au sein du groupe est géniale.

S'amuser tout en faisant des progrès

De nombreux éclats de rire se font entendre à la séance d'aujourd'hui malgré l'envie sérieuse de faire des paniers. «Nos patient-es se concentrent pleinement sur le jeu et oublient les douleurs. Tout à coup, elles et ils parviennent à faire des

mouvements qui étaient impossibles au début de leur rééducation», explique la thérapeute du sport Anael Plebani. Le résultat est presque inconscient. Les patient-es ne voient pas les matchs comme une thérapie, mais comme une activité de loisir qui les amuse. Et pourtant, la thérapie du sport est essentielle pour la rééducation.

Les thérapeutes du sport du CSP transmettent le bonheur de bouger tout en favorisant le renforcement ciblé des parties du corps de chaque patient-e et en leur permettant petit à petit de retrouver des fonctions de leur corps. Par ailleurs, les thérapeutes collaborent étroitement avec d'autres formes de thérapie telles que la physiothérapie et l'ergothérapie. «L'équipe interprofessionnelle de rééducation définit ensemble



Anael Plebani, thérapeute du sport

« Tout à coup, ils réussissent des mouvements impossibles au début de leur rééducation. »

Anael Plebani

les objectifs actuels à atteindre et nous choisissons une thérapie du sport correspondant à ces objectifs», explique Anael Plebani. Les thérapies sont adaptées aux besoins et aux attentes individuels de la patiente ou du patient et à sa situation personnelle en dehors de la clinique.

Par exemple, une force suffisante dans le haut du corps est nécessaire pour effectuer les transferts dans le fauteuil roulant de manière autonome. Il est essentiel pour les personnes blessées médullaires de pratiquer une activité sportive régulière afin de prévenir les maladies qui pourraient leur imposer encore davantage de restrictions. Par ailleurs, le sport a un effet positif sur le système cardiovasculaire et apporte de nombreux bienfaits. À Nottwil, les patient-es

Concentrés sur le ballon : des patients et leurs thérapeutes dans la salle de gym du CSP.

>



Apprendre la bonne technique :
maniement du fauteuil roulant
sur le parcours.

améliorent de manière ludique d'importantes fonctions telles que la force, la coordination, la stabilité, l'endurance, la régulation thermique du corps ou la respiration.

Le cerveau, cet éternel étudiant

Le pionnier Sir Ludwig Guttmann a reconnu l'importance du sport pour les personnes paralysées médullaires dès 1944, lorsqu'il l'intégra dans la rééducation peu de temps après l'ouverture de son centre des paraplégiques à Aylesbury (GB). Une année plus tard, il publia une étude démontrant les succès thérapeutiques dus au sport. Aujourd'hui, l'idée de base reste la même, mais les moyens auxiliaires se sont affinés.

En effet, on sait aujourd'hui que c'est précisément dans la phase précoce qui suit un accident que le cerveau humain peut être stimulé pour des apprentissages étonnants. Michael Baumberger, médecin-chef en parapléologie et médecine de rééducation, explique que les personnes récemment blessées sont tout de suite poussées à bouger dans la mesure de leurs possibilités. « Quand on fait une activité sportive, les aspects moteurs, psychiques, régénérateurs et de coordination sont liés entre eux. Ici, nous utilisons le sport pour récupérer les fonctions dont les personnes touchées pourraient bénéficier le plus. Leur corps réapprend ces fonctions de manière ludique sans que les personnes elles-mêmes s'en rendent vraiment compte. »

La thérapie du sport est utilisée pour toutes les paralysies médullaires, indépendamment du niveau de la lésion. Que ce soit pour des personnes avec une tétraplégie haute qui entraînent leur musculature respiratoire grâce à la sarbacane ou qui améliorent leur coordination et leur technique de commande du fauteuil au sein de leur groupe en fauteuil roulant électrique, ou que ce soit pour des personnes avec une paralysie médullaire incomplète qui apprennent les bases du fitness et de la promotion de la santé à l'entraînement au sol. Michael Baumberger mentionne également les éléments psychologiques et sociaux sur le chemin de la réinsertion dans la société : grâce au sport, les personnes blessées médullaires qui doivent réorganiser entièrement leur vie retrouvent une petite part de la vie « normale » durant leur long séjour à la clinique.



Perspectives pour une vie active

Pour la thérapeute du sport Anael Plebani aussi, les aspects sociaux représentent un effet secondaire important dans son travail : « Dans nos groupes de sport, les patient-es rencontrent de nouvelles personnes. Des amitiés se tissent et d'intenses échanges ont lieu. » Les patient-es qui sont à Nottwil depuis plus longtemps donnent des conseils aux nouveaux. Le soutien mutuel crée des liens et renforce la confiance en soi des personnes se trouvant sur le chemin de la réinsertion dans la société : « Les résultats positifs dans le sport constituent une aide pour le travail de résilience. En effet, cela les aide à accepter le fauteuil roulant comme moyen auxiliaire et à même le considérer plus tard comme un appareil de sport. »

Les thérapeutes du sport encouragent et motivent les personnes touchées à croire en leurs objectifs et attirent leur attention sur d'autres possibilités d'activités sportives et de loisir. Elles et ils leur montrent des perspectives pour un mode de vie actif qui améliorera leur forme physique et leur qualité de vie après la sortie de la clinique. Avec les personnes touchées, les thérapeutes discutent des différents sports possibles sur le long terme et elles et ils les aiguillent vers l'Association suisse des paraplégiques et ses clubs en fauteuil



Michael Baumberger,
médecin-chef en parapléologie
et médecine de rééducation



roulant. De plus, les thérapeutes leur enseignent la base, à savoir le maniement du fauteuil roulant.

« Nous proposons l'entraînement au maniement du fauteuil roulant pour les fauteuils manuels et électriques », explique Anael Plebani. L'entraînement à la mobilité doit permettre aux patient-es d'être les plus indépendant-es possible dans un monde où les infrastructures ne sont de loin pas sans obstacles. « Au début, tous les patients ont peur de basculer, mais très vite ils parviennent à passer un seuil de six centimètres de haut. Ils apprennent qu'avec la bonne technique, c'est possible. » L'apprentissage de la bonne technique pour manier le fauteuil roulant est donc décisif. En effet, chez les personnes avec une paralysie médullaire, ce sont les épaules qui portent la plus grande charge pour la plupart des mouvements. Toutefois, nos épaules ne sont pas prévues pour une vie en fauteuil roulant. Ainsi, il est primordial de les renforcer pour éviter des séquelles graves.

« Tirer le maximum »

Dominic Fäs trouve l'entraînement en fauteuil roulant important pour pouvoir se débrouiller une fois sorti de la clinique. Il a déjà une place de travail en vue chez son ancien employeur, une entreprise de déménagement, pour laquelle il fera une

reconversion chez ParaWork après sa rééducation. Il est content que ses conditions de vie se soient si bien développées après son accident. « Il faut accepter la situation et en tirer le maximum, déclare-t-il, on ne peut rien faire d'autre. C'est le mieux pour vous et votre entourage. »

L'offre de sports du CSP a aussi un effet positif sur son moral. Dans la salle de sport et lors des entraînements, il peut se dépenser et se vider la tête. Il est à la recherche d'un club en fauteuil roulant proche de son domicile pour ses entraînements et jouer au rugby une fois sa rééducation terminée. Il veut conserver l'échange avec d'autres personnes touchées et le soutien mutuel. Comme il a une paralysie médullaire incomplète, il aimerait faire installer dès que pos-



Dominic Fäs est convaincu des bienfaits du sport.

« On va beaucoup mieux si on reste en forme. »

Dominic Fäs

sible une barre dans son nouvel appartement à Bremgarten (AG) pour pouvoir s'entraîner encore davantage à la marche. « Si on ne fait plus rien après la rééducation, la force disparaît et les muscles s'atrophient, affirme-t-il, je suis encore trop jeune pour jeter l'éponge. » (kste/baad/boa) ■

Le sport et les copains : la formule idéale

Si le club en fauteuil roulant du Valais romand est si dynamique, c'est parce qu'il a compris l'importance de l'activité physique sans négliger le côté social.

Au Centre des Îles en dehors de Sion, Serge Barman est dans son élément. Il frappe élégamment la balle, elle passe au-dessus du filet et le point est gagné. Son partenaire hoche la tête en signe d'appréciation. Les partenaires de double se comprennent d'un simple regard : chacun sait ce qu'il a à faire, on ne gaspille pas de salive. Assis dans leurs fauteuils roulants, les quatre joueurs se déplacent habilement sur le court, tournent sans effort, accélèrent pour atteindre la balle et manient parfaitement la raquette.

À 72 ans, Serge Barman n'est plus tout jeune, mais a tellement d'expérience au niveau technique qu'il fait sans problème le poids face à des adversaires plus jeunes. Dès que le Bas-Valaisan se trouve sur le court, il est extrêmement concentré sur le jeu. « J'oublie tout ce qui m'entoure, déclare-t-il, quand je joue au tennis, je plonge dans un autre monde. »

Bien plus qu'un jeu

C'est pareil pour Roger Baumann, de l'autre côté du filet. Le tennis est un plaisir pour lui, mais bien plus qu'un passe-temps. Se mesurer à d'autres à l'entraînement ou en tournoi, s'améliorer continuellement : voilà sa motivation. Faire régulièrement de l'exercice renforce sa condition physique. « Plus je suis en forme, plus je me déplace facilement d'un point A à un point B », affirme Roger.

Cela dit, Roger fait de sacrés efforts pour pouvoir jouer au tennis : comme il habite dans les environs de Vevey, il doit faire une heure de voiture pour se rendre à Sion. Le déplacement

en Valais ne lui pèse pas, car c'est un changement agréable dans sa journée et cela lui permet de voir ses amis. En effet, en temps normal, se retrouver entre amis une fois la raquette rangée fait partie du jeu.

Serge Barman et Roger Baumann sont membres du club en fauteuil roulant du Valais romand, l'une des 27 sections de l'Association suisse des paraplégiques (ASP). Le club est structuré comme une association classique avec un comité directeur et un président. Il compte plus de 170 membres actifs et 90 membres passifs et les chiffres sont en augmentation. Il faut dire que le club Valais romand fait preuve d'innovation et de dynamisme.

Ensemble, on est plus fort

Chez les membres, le besoin de se retrouver ensemble et d'échanger est important, que ce soit pour faire du sport ou des visites culturelles.

« Plus je suis en forme, plus je me déplace facilement d'un point A à un point B. »

Roger Baumann

« Pour beaucoup d'entre nous, organiser quoi que ce soit de manière indépendante peut être relativement difficile et fastidieux, alors qu'en groupe, c'est plus simple », explique Jérôme Bagnoud, président depuis 2013.

Par ailleurs, le comité directeur soutient les membres en cas de besoin, par exemple pour cla-





Des membres du club en fauteuil roulant Valais romand pendant une sortie en handbike. À gauche : Manuel Mascarenhas, responsable des activités sportives

rifier des questions relatives aux assurances. Les membres du club en fauteuil roulant du Valais romand bénéficient aussi d'un accès simple et direct à différentes prestations de l'ASP, telles que Conseils juridiques, Culture et loisirs, Construire sans obstacles, Conseils vie ou Sport en fauteuil roulant.

Tous liés à Nottwil

L'Association suisse des paraplégiques a son siège à Nottwil et constitue un point de chute pour ses clubs. « Ils savent vers qui se tourner en cas de besoin », affirme le directeur de l'ASP Laurent Prince. Il souligne non seulement le dialogue qui existe avec les sections et les membres, mais également l'ancrage local : « Les clubs sont ancrés dans leur région respective, ils sont accessibles

pour les membres et soignent le dialogue avec eux. En tant qu'organisation faîtière, d'un côté nous renforçons les responsables et, de l'autre, nous tentons de répondre de manière concrète aux besoins des membres et de proposer des prestations adaptées. »

Pour l'ASP, les membres se trouvent au centre des activités. « Notre tâche est de leur apporter la plus grande aide possible. » Le concept de l'ASP repose sur la bonne entente entre les membres, les comités directeurs des clubs et l'organisation faîtière. Plus un club est actif et son offre large, plus le lien avec les membres sera fort. Le club en fauteuil roulant du Valais romand se préoccupe beaucoup de la vie de club : « C'est l'exemple parfait d'un club qui fonctionne », se réjouit Laurent Prince.

>



Avec aisance et concentration :

Christophe Vuillemoz (en haut à gauche), Serge Barman (en haut à droite) et Roger Baumann (en bas à gauche) sont des joueurs de tennis passionnés. Le président Jérôme Bagnoud (en bas à droite) fait du kyusho avec Richard Emery.

L'autodéfense en fauteuil roulant

Jérôme Bagnoud, pédagogue social, compte parmi les moteurs du club. « Défendre nos intérêts et nos droits » : c'est ainsi que ce quinquagénaire en fauteuil roulant depuis plus de vingt ans décrit son engagement. « Si l'on veut vivre, il faut être prêt à se battre. » Il sensibilise les personnes valides, rend attentif aux besoins des personnes en fauteuil roulant et fait tout pour réaliser son rêve : « Que les infrastructures en Valais soient construites de manière à ce qu'on ne doive pas d'abord se renseigner si par exemple un restaurant possède des toilettes sans obstacles. Malheureusement, nous n'en sommes pas encore là. »

Pour Jérôme Bagnoud, le sport au sein du club en fauteuil roulant revêt une grande importance. Il ne s'agit pas seulement de garder la forme physique, mais aussi mentale. Avec le comité directeur, il s'occupe d'offrir un large éventail de sports aux membres : tennis, handbike, basket, curling ou même kyusho. Une fois par mois, l'entraîneur Richard Emery enseigne aux personnes intéressées cet art martial. Il leur apprend à bien respirer et des techniques de la main simples et efficaces qui servent à l'autodéfense.

Manuel Mascarenhas est le responsable du département Sport du club. L'homme de 37 ans est tétraplégique suite à un accident de la circulation et joue au rugby avec passion. Il connaît tous les avantages d'une activité physique régulière pour les personnes avec un handicap. « Si la situation d'une seule personne s'en voit améliorée, le moindre effort que nous faisons dans notre club vaut la peine. »

Le jour de notre visite à Sion, un groupe du club en fauteuil roulant du Valais romand passe en handbike le long du Rhône, pendant que le président Jérôme Bagnoud s'entraîne à l'autodéfense avec Richard Emery et qu'au même moment, le double vient de finir sur le court. Mais Serge Barman et Roger Baumann veulent des prolongations : « On a toujours de l'énergie pour le tennis ! » Avant de retourner sur le court, Serge témoigne de sa reconnaissance : « Je salue le travail que font pour nous le comité directeur de notre club et l'ASP. »

(pmb/baad) ■

« L'envie de bouger doit venir du plaisir »

Roger Getzmann est responsable du département Sport suisse en fauteuil roulant de l'Association suisse des paraplégiques.

Roger Getzmann, quelle importance le sport a-t-il pour les personnes ayant une paralysie médullaire ?

C'est extrêmement important. Il s'agit de stimuler l'organisme et de garder la meilleure forme possible. En effet, la vie de tous les jours en sera d'autant plus facilitée. L'ASP considère le sport comme un domaine très important. Nous constatons un intérêt indéfectible et nous nous efforçons de ne pas proposer que des sports habituels.



Y a-t-il des limites ?

Non, presque aucune. Les membres choisissent pour elles-mêmes ou eux-mêmes quels sports pourraient leur convenir et nous faisons tout ce qui est possible dans le respect des critères de sécurité. Nous voulons proposer un large choix à nos membres avec des nouveautés et des cours attractifs, sans directement les sommer de faire du sport. L'envie de bouger doit venir du plaisir que cela procure. Quand je parle de nouveautés, je pense par exemple au Giro Suisse : la première édition a eu lieu en 2020 et avait pour but de motiver les personnes en fauteuil roulant à se mettre au handbike.

Ainsi, ce ne sont pas uniquement les 27 clubs en fauteuil roulant qui proposent des activités sportives, mais aussi l'ASP ?

Oui, nous organisons régulièrement des cours pour toutes les personnes intéressées. Par exemple, le ski, le ski de fond, le golf ou le ski nautique, pour n'en citer que quelques-uns. Notre équipe de sport de loisir concocte des offres pour toutes les personnes en fauteuil roulant. Une coordinatrice sport pour la Suisse romande ainsi qu'un coordinateur sport pour la Suisse alémanique et le Tessin se rendent aussi dans les clubs sur place

afin de les aider dans l'élaboration de leurs programmes.

Et qu'en est-il du sport d'élite ?

L'ASP poursuit deux objectifs : il s'agit de motiver le plus de personnes possible à bouger tout en prenant en considération les athlètes d'élite. Nous voulons reconnaître les personnes avec un talent hors du commun pour leur montrer le chemin vers le sport d'élite et les promouvoir. Si vous avez de la volonté et un certain talent de base, nous vous offrons notre soutien. Un petit pays comme la Suisse n'a pas un très grand nombre d'athlètes d'élite.

Combien y en a-t-il concrètement ?

Dans les différents cadres nationaux, on compte 80 athlètes dans 16 sports différents. Cela dit, c'est en athlétisme et handbike que nous comptons le plus de médailles gagnées lors de grandes compétitions. Environ la moitié de ces 80 athlètes font du rugby, basket, curling et hockey en fauteuil roulant électrique. Actuellement, nous comptons 550 personnes licenciées en tout. Celle ou celui qui possède une licence bénéficie d'un soutien financier lors de l'acquisition d'un appareil de sport de la part de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Un quotidien rythmé par le sport

La joueuse de badminton Cynthia Mathez et le joueur de tennis de table Silvio Keller s'entraînent jusqu'à quinze heures par semaine. Leur objectif 2021 : les Jeux paralympiques de Tokyo.



Cynthia Mathez : « Mon corps n'est peut-être plus aussi fort, mais ma tête l'est toujours. »

Une fois de plus, elle montre qu'elle a la gagne. Le volant arrive de son côté... attention à la perte de point ! Ce n'est qu'un entraînement, mais ça ne change rien : lorsque Cynthia Mathez joue au badminton, elle mobilise une énergie insoupçonnée. Elle déplace son fauteuil roulant avec dynamisme et parvient tout juste à renvoyer le volant au-dessus du filet. Quelle action ! Sa collègue approuve d'un hochement de tête.

Pour Cynthia Mathez, le badminton passe avant tout – même sa vie sociale. « S'entraîner, dormir, manger, boire : voilà à quoi ressemble mon quotidien, déclare-t-elle, il n'y a pas de place pour autre chose. » Elle adore son sport et veut se mesurer aux meilleures joueuses du monde. En 2021, deux grands événements auront lieu à Tokyo : les Jeux paralympiques, où le badminton sera intégré pour la première fois, et les Championnats du monde fin octobre.

Entraînement et pandémie

Cynthia Mathez se prépare pour Tokyo, même si ce n'est pas sûr que les événements pourront vraiment avoir lieu en raison de la pandémie de coronavirus. Parfois, elle a besoin de créativité pour s'entraîner. Lorsque les salles de sport étaient fermées durant le confinement, elle s'entraînait dans un parking souterrain. Après avoir dessiné un terrain de badminton à la craie, elle s'est entraînée aux déplacements en fauteuil roulant à l'intérieur des lignes ou à envoyer des volants contre le mur.

Depuis toujours, le sport joue un rôle central dans la vie de la Tramelotte. Elle fait du judo, joue au rugby et fait des courses



Silvio Keller: « Si Tokyo tombe à l'eau, ce n'est pas un drame. »

de voiture. En 2009, elle perd tout à coup sa force et ses capacités de coordination et consulte un médecin. Le diagnostic: sclérose en plaques. Cette maladie auto-immune la limite de plus en plus et, depuis 2015, elle doit se déplacer en fauteuil roulant. Elle cherche des possibilités sur internet pour pouvoir assouvir son besoin de bouger et tombe sur le badminton.

Cynthia Mathez est vite emballée. Le badminton l'aide à supporter ses douleurs articulaires. Elle n'a plus de sensibilité dans les mains et les douleurs sont pour elle comme une grippe permanente. Elle s'est fait une raison de ne plus pouvoir marcher et de ne plus avoir de tronc stable, mais souffre davantage de la fatigue due à la maladie. Elle a besoin de douze à quinze heures de sommeil par jour.

Une motivation sans limites

Son hobby est devenu son activité principale. En 2018, la femme de 35 ans gagne le Championnat d'Europe avec sa partenaire de double Karin Suter-Erath et, en 2020, elle devient championne suisse en simple. Cynthia s'entraîne au moins treize heures par semaine et parcourt pour cela jusqu'à 3000 kilomètres en voiture chaque mois: pour aller à Lucerne, Birrhard (AG), Nottwil ou encore Allschwil (BL). « Si vous voulez atteindre des objectifs élevés, vous ne pouvez pas vous laisser aller, affirme-t-elle, mon corps n'est peut-être plus aussi fort, mais ma tête l'est toujours. »

Elle se sent chanceuse de disposer d'un budget saisonnier de 30000 francs grâce aux sponsors et bienfaitrices et bienfaiteurs.

En outre, elle touche une rente d'invalidité. Cynthia Mathez trouve sa motivation dans le sport: « Lorsque mon moral n'est pas au beau fixe, je le ressens vite dans mon corps. »

La compétition avant tout

À Wallbach (AG), ce n'est pas un volant qui doit passer au-dessus du filet, mais une petite balle blanche. Le pongiste Silvio Keller se positionne devant la table et stabilise son haut du corps en bloquant son bras gauche derrière la poignée du fauteuil roulant et en appuyant sa main sur la roue. Le manche de la raquette est fixé à sa main droite avec une bande. Seul l'index est visible.

Sans fixation, la raquette lui tomberait de la main, car les fonctions de ses doigts ne sont plus intactes. Les roues sont bloquées de manière à ce que le fauteuil roulant ne puisse qu'avancer ou reculer.

Silvio Keller s'entraîne dans un lieu hors du commun: la salle communale de Wallbach dans le Fricktal où ont lieu normalement les événements publics et où il avait été accueilli en grande pompe après les Jeux paralympiques en 2012.

Pour pouvoir pratiquer un sport à ce niveau-là en étant tétraplégique, Silvio doit avoir un toucher très marqué. Il le prouve avec des services raffinés, de bons amortis, des feintes et des retours précis. Ça peut avoir l'air facile, mais une grande capacité de concentration ainsi qu'une technique spéciale sont nécessaires. « Il me manque d'importants muscles tels que le triceps », explique-t-il.

« Le sport fait du bien à mon corps »

Avant, Silvio Keller jouait au football. Après son accident de baignade en 2002, il se met au tennis de table. Au début, rien que de toucher la balle est fastidieux, mais il s'améliore rapidement et se découvre un vrai talent. En 2005, il participe à son premier tournoi. Depuis, l'Argovien de 38 ans s'entraîne douze à quinze heures par semaine pour la technique à la table et pour l'endurance et la force. Une fois par semaine, il s'entraîne environ six heures avec son entraîneur Fabrice Descloux qui vient exprès depuis Fribourg. Parfois, il joue même contre des personnes valides.

L'effort important paie: « Déjà parce que le tennis de table fait du bien à mon corps », déclare Silvio. Le sport à un tel niveau coûte cher, mais en tant que membre du cadre national, il ne doit plus rien payer lui-même. Par ailleurs, il travaille quatre jours et demi par semaine dans la fiduciaire de son père à Möhlin (AG).

Silvio Keller connaît l'ambiance spéciale des Jeux paralympiques. Il l'a déjà vécue deux fois, à Londres en 2012 et à Rio de Janeiro en 2016. En 2019, il finit troisième aux Championnats d'Europe. Cette année, il aimerait participer aux Jeux de Tokyo, toutefois, il doit d'abord gagner sa place en juin lors des qualifications en Slovénie. Il est patient, persévérant et a les nerfs solides. Il aime la compétition et ne se laisse pas démoraliser par les défaites: « Bien entendu, je vise le succès. Cela dit, si ça ne marche pas, ce n'est pas un drame. »

(pmb/d. plüss) ■

« Certaines questions restent à jamais sans réponse »

Devenus paraplégiques suite à des accidents en compétition, Silvano Beltrametti, ancien skieur, et Ronny Keller, ancien hockeyeur, nous parlent aujourd'hui de la manière dont ils ont digéré ce qui leur est arrivé et expliquent ce que le sport leur apporte désormais.





Silvano Beltrametti (à gauche) avec Ronny Keller dans son hôtel à Lenzerheide (GR) : « C'est important de ne pas se cacher et d'être ouvert à de nouvelles choses. »

Silvano Beltrametti, Ronny Keller, devenir paralysé médullaire après une chute ou une charge à la bande... comment surmonte-t-on cela ?

Silvano Beltrametti (B) : On doit apprendre à lâcher prise, à faire le deuil de son ancienne vie et être prêt pour la nouvelle. J'avais conscience que je ne pourrais plus jamais faire du ski comme avant et que mes rêves de titre de champion du monde et de victoire olympique étaient détruits. Il est essentiel de se forger de nouveaux objectifs, mais ce processus peut être long.

Ronny Keller (K) : Je me suis moi aussi très vite rendu compte que plus rien ne serait jamais comme avant. J'ai dû choisir entre l'accepter ou non.

Que voulez-vous dire ?

K : Il fallait que je choisisse si je voulais continuer à vivre ou non. Il y a eu des moments où j'avais l'impression de ne pas avoir la force de continuer. J'en ai parlé ouvertement à mon épouse. Avec le recul, j'ai été horrifié par mes pensées. D'autres personnes en fauteuil roulant m'ont raconté avoir vécu la même chose. À un certain moment, je me suis dit : oui, la vie mérite d'être vécue, je veux en profiter au maximum – allons-y.

Vos destins sont devenus un sujet public. Comment l'avez-vous ressenti ?

K : Personnellement, cela m'a aidé de devoir prendre position et parler de ce qui s'était passé. Sinon, j'aurais peut-être tout gardé en moi. Après l'accident, tout tournait autour de moi.

B : Au début, c'était motivant de voir le soutien des gens qui me disaient de ne pas abandonner. L'idée d'abandonner ne m'a jamais effleuré. Déjà sur le lieu de l'accident, je me suis battu pour survivre, car je voulais que la vie continue. Si j'avais fermé les yeux, je ne sais pas si j'y serais parvenu.

Sur le moment, vous êtes-vous rendu compte que quelque chose de grave était arrivé ?

B : J'ai pensé à la paralysie médullaire

>

et au fauteuil roulant. J'avais de fortes douleurs au dos et j'essayais de bouger mes jambes, en vain. Deux heures plus tard, on a posé le diagnostic à l'hôpital de Grenoble. Je trouve important qu'on dise la vérité en face, car sinon on se raccroche à de faux espoirs. Le médecin d'équipe m'a dit : « Silvano, ta moelle épinière a été totalement sectionnée, tu passeras le restant de ta vie dans un fauteuil roulant. » C'était comme une gifflé, mais c'était un fait qui marquait le début d'une nouvelle vie.

K : Je me suis dit que j'y arriverais si je faisais tout ce que les médecins me disaient. Ce fut une vraie délivrance lorsqu'on m'a annoncé que j'allais être opéré. Je pouvais enfin dormir et l'avenir nous dirait si je me réveillerais. Trois, quatre jours plus tard, les médecins m'ont exposé les faits. Ils m'ont aussi dit : « Vous aurez une vie qui vaut la peine d'être vécue, dans certains aspects, elle sera même plus belle. » Je ne l'ai pas bien pris.

B : Bien entendu, vous vous dites que c'est facile pour lui de dire ça. Mais cinq ou dix ans plus tard, votre regard a changé. La vie vaut vraiment la peine d'être vécue malgré le handicap. Je n'aurais jamais cru qu'il y avait encore tant de choses à faire.

K : Oui. Cela dit, je n'irais pas jusqu'à dire que la vie est plus belle ; elle est différente. Je ne ferais pas de comparaison. Je ressens désormais la joie différemment. Ma vie est belle.

B : C'est important de ne pas se cacher et d'être ouvert à de nouvelles choses. Qu'il s'agisse de sport ou de culture, ce n'est pas cela l'important. L'important, c'est le bonheur que cela vous procure.

Avez-vous terminé votre travail de résilience ?

B : Ce travail n'est jamais fini. Mais après trois, quatre ans, j'étais de nouveau content, heureux et indépendant : les objectifs que je m'étais fixés. Après mon retour aux Grisons, j'ai dû me réorienter professionnellement, faire une nouvelle formation, trouver d'autres loisirs et apprendre de nouveaux sports tels que le handbike ou le monoski. Aujourd'hui, je ne repense plus au jour de l'accident avec des sentiments négatifs.

K : Au début, je me demandais toujours « pourquoi ? », surtout lorsque je me trouvais face à un obstacle. Mais, à un moment donné, on a déjà géré de nombreuses situations avec succès ; on ne peut pas toujours regarder en arrière. Avant, j'étais souvent triste, aujourd'hui je le suis seulement peut-être deux fois par année.

Silvano Beltrametti, après la chute, vous avez dit qu'elle était due à une erreur.

B : Oui, il s'agissait d'une petite erreur, mais c'est surtout à cause de circonstances malheureuses que j'ai été aussi touché. En bref, c'était la faute à pas de chance. Les éléments déclencheurs de nos accidents sont différents, mais aucun de nous deux ne saura jamais pourquoi nous en sommes arrivés là. La chance n'était simplement pas au rendez-vous.

Ronny Keller, votre chute était due à la charge d'un joueur adverse. Avez-vous pu lui pardonner ?

K : Pardoner... Je ne sais pas. Je n'ai jamais prononcé une parole dans ce sens. C'est comme ça. L'adversaire ne voulait sûrement pas que ça se finisse ainsi. Ça s'est juste mal passé. Je lui ai simplement envoyé un SMS et c'était réglé pour moi.

L'ambition propre aux sportifs vous a-t-elle aidés dans votre rééducation ?

K : Oui, beaucoup. Lorsque j'ai décidé que je voulais vivre, je me suis fixé comme objectif de faire ma rééducation de manière optimale et le plus vite possible, de rentrer à la maison et de commencer une nouvelle vie. Pour moi, c'était une compétition et j'ai pu m'inspirer de mes expériences dans le sport.

B : Moi aussi, cela m'a beaucoup aidé. Dans le sport d'élite, vous apprenez à gérer les échecs, à résister et ce grâce à une nouvelle course, un nouveau match. Pour arriver au sommet du podium, il faut s'entraîner énormément, garder son but en tête et avoir la gaine. Le sport vous rend mentalement plus fort.

K : Cette qualité se construit sur plusieurs années.

Aviez-vous conscience des risques ?

B : Les risques sont évidemment plus grands que si l'on travaille dans un bureau, mais, en tant qu'athlète, on les ignore. Je me suis toujours senti sûr. Par ailleurs, vous ne faites pas une descente comme celle de Kitzbühel le premier jour de ski ; vous vous y préparez en conséquence.

K : Les blessures font partie du sport, que ce soit le genou ou les épaules. Quand j'ai eu 33 ans, je me suis dit qu'à la prochaine blessure importante, j'arrêtera. Je n'ai bien entendu jamais pensé que ma carrière se terminerait ainsi.

Avez-vous rencontré d'autres sportifs en fauteuil roulant ?

K : Personnellement, le service Conseils de pairs était mon point de chute principal à Nottwil. Je les bombardais de questions.

B : Durant la rééducation, j'ai eu beaucoup d'échanges, mais pas seulement avec des sportifs. Au début, on ne sait même pas comment enfile un pull ou un pantalon tout seul. Lorsque vous voyez ce dont sont capables les personnes en fauteuil roulant depuis longtemps, ça vous motive. Et parfois, il y a des coïncidences amusantes.

Par exemple ?

B : Deux ans avant mon accident, je testais des skis dans le Kaunertal. Sur le parking, j'ai observé avec quelle agilité un homme en fauteuil roulant rangeait son monoski dans sa voiture. J'ai été impressionné. En discutant, je lui ai dit : « Tu es un gars épantant. » Après mon accident, cet homme m'a contacté pour me proposer de m'enseigner le monoski. Ce genre d'impulsions sont incroyablement précieuses. Nous sommes toujours en contact.

Êtes-vous aussi des modèles ?

B : C'est aux autres de le juger. Je pense que nous pouvons montrer aux personnes en fauteuil roulant qu'elles peuvent y arriver. Lorsque les occasions se présentent où nous pouvons faire quelque chose en



Silvano Beltrametti (42 ans) était skieur alpin. À 18 ans, il débute sa carrière en Coupe du monde et représente le plus grand espoir suisse de descente. Suite à une violente chute dans la descente de Val d'Isère en 2001, après avoir réalisé le meilleur temps intermédiaire, il devient paraplégique. Le charpentier de métier gère depuis 2008 l'hôtel Tgantieni dans la station de ski de Lenzerheide (GR) avec sa femme.



Ronny Keller (41 ans) était hockeyeur. À 19 ans, il rejoint le club zurichois ZSC Lions qui remportera le Championnat de Suisse en 2000. En 2013, le défenseur du EHC Olten est propulsé tête première contre la bande après une charge d'un adversaire. Depuis, il est paraplégique. L'employé de commerce de formation est marié et, depuis 2017, partenaire dans une fiduciaire à Uster (ZH).

faveur des paralyzé-es médullaires grâce à notre notoriété, nous le faisons. Nos suggestions sur d'éventuels aménagements seront probablement davantage prises en compte que celles d'autres personnes.

K: Nous prenons cette responsabilité. On me demande souvent de faire des présentations pour les écoles. Je les fais avec plaisir.

Nottwil propose un large éventail de sports. En avez-vous profité ?

K: L'offre est géniale. J'ai testé différents sports; je voulais trouver quelque chose de physiquement exigeant. Maintenant, je joue surtout au tennis, mais la compétition n'est plus le plus important. Je suis ambitieux à un petit niveau.

B: J'en ai profité pour reconstruire ma forme physique. En ski, j'aimerais faire de beaux virages élégants, c'est-à-dire avoir une technique de qualité. Mais je ne veux plus me mesurer à d'autres.

Comment vous êtes-vous sentis lors des premières séances de sport en fauteuil roulant ?

K: Handicapé. *[sourit]* Parfois, j'étais frustré de ne pas y arriver tout de suite. Par exemple, la première leçon sur le transfert dans la voiture avec le fauteuil roulant a duré des plombes et aujourd'hui je le fais en un rien de temps.

B: Je n'ai jamais douté, car suffisamment

d'exemples prouvent que c'est faisable. Mais les débuts ont été difficiles. À 22 ans, j'étais au sommet de ma forme, mes muscles du tronc étaient forts et j'avais la plaque de chocolat. Et d'un seul coup, tout a disparu: je n'arrivais plus à me redresser ou à passer un seuil de cinq centimètres.

Que vous apporte le sport ?

B: Énormément de choses. Le vélo, par exemple, me met à rude épreuve et me permet d'apprécier la nature. Ainsi, je m'évade du stress et m'aère la tête. Cela me procure beaucoup de bonheur et améliore ma qualité de vie, car je me maintiens en forme, ce qui a une influence positive sur mon quotidien professionnel.

K: C'est exactement ça. De nombreuses choses sont plus simples lorsqu'on est en forme. Le sport est aussi amusant et favorise les contacts sociaux.

Comment regardez-vous aujourd'hui les courses de ski et les matchs de hockey ?

B: Comme un fan qui vit la course et qui peut s'identifier aux athlètes. Je sais ce qu'ils ressentent avant le début d'une course de Coupe du monde. Et toi, Ronny, tu sais ce qui se passe dans les vestiaires lorsqu'une équipe ne brille pas pendant les play-off.

K: Exactement. Aux soins intensifs déjà, je regardais de nouveau le hockey. Ça me fai-

sait mal, mais j'adore ce sport, je voulais simplement regarder.

B: Il y a eu certains événements que je n'ai pas pu regarder à la télé. Les Jeux olympiques de Salt Lake City en 2002 représentaient le gros objectif pour lequel j'avais sué en entraînement. Ensuite, j'ai eu mon accident. Je n'aurais jamais supporté de regarder. Cela dit, on prend vite du recul. Un an après, je pouvais de nouveau suivre le ski.

Quels projets avez-vous pour l'avenir ?

B: J'aimerais continuer à développer l'entreprise familiale pour qu'elle reste performante. Avec mes amis, j'aimerais encore vivre de nombreuses expériences dans le domaine du sport, par exemple une randonnée à ski. Ma vie est plutôt bien remplie.

K: Je n'ai pas de liste précise de choses que j'aimerais faire. Avec mes deux associés, j'aimerais continuer à développer notre fiduciaire.

Qu'est-ce qui vous manque le plus ?

K: Sans tabou: la sexualité d'avant.

B: La liberté de mouvement illimitée. Par exemple, courir sur la plage, plonger dans la mer. On doit apprendre à vivre avec ses limites.

K: Mais ça ne rend plus triste, n'est-ce pas ?

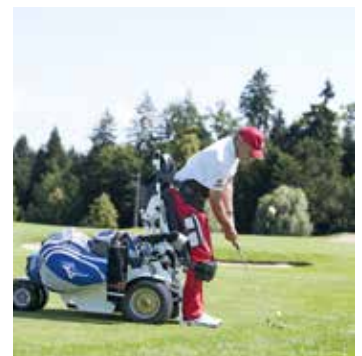
B: Non, mais parfois la simplicité qu'ont les personnes valides me manque.

(pmb/baad) ■

Le sport sans frontières

On peut souvent faire du sport ensemble sans problèmes.

Peut-on jouer au ping-pong contre quelqu'un en fauteuil roulant? Peut-on aller faire un tour à vélo avec une personne paralysée médullaire? Bien sûr. Par exemple, au basket en fauteuil roulant, les personnes valides ont le droit de participer, mais doivent évidemment s'asseoir dans un fauteuil roulant. Martin Imboden a même remporté le titre de champion suisse de tir à l'arc dans la catégorie avec les valides. Mais aussi de nombreuses autres disciplines du sport de loisir prouvent qu'il est possible de pratiquer du sport ensemble sans grandes restrictions.



Dans toute la Suisse, l'Association suisse des paraplégiques (ASP) propose plus de 120 sports différents dans 27 clubs en fauteuil roulant.

 Sport suisse en fauteuil roulant (ASP)



Donner de son temps

Sans accompagnateurs bénévoles comme Jens Katzer, les performances sportives de pointe seraient impossibles.

« Dans de telles situations, il faut être imaginaire », affirme Jens Katzer. Il a accompagné un camp d'entraînement à Chypre en tant que bénévole. Le troisième jour, il pleuvait tellement qu'il a à peine reconnu l'athlète en handbike couvert de boue qui rentrait à l'hôtel. Il était surpris que celui-ci lui demande de le transférer directement sur le fauteuil roulant pour la douche, et ce, sans même ôter les habits de sport. C'est seulement une fois que le gros fut nettoyé qu'on a pu retirer les vêtements.

L'homme de 58 ans raconte l'histoire en souriant : « En tant qu'accompagnateur d'athlètes, on fait beaucoup d'expériences, mais cela reste la chose la plus spéciale que j'ai vécue. » Dans la vie de tous les jours, les athlètes ayant une paralysie médullaire se débrouillent souvent seul-es. Au camp d'entraînement et pour les compétitions, en revanche, certaines personnes, surtout les tétraplégiques, peuvent avoir besoin d'aide pour le transfert dans le fauteuil roulant de course plus étroit. Des bénévoles tels que Jens Katzer leur viennent en aide. Ils les positionnent et les fixent sur le fauteuil roulant et font attention aux points de pression. « Pour atteindre leurs performances, les personnes doivent se sentir bien », dit Jens, infirmier au Centre suisse des paraplégiques (CSP).

Un enrichissement mutuel

La combinaison entre expérience professionnelle et investissement bénévole constitue une chance pour les personnes touchées : Jens Katzer s'y connaît déjà en paralysie médullaire. Il reconnaît les points délicats avant qu'ils ne deviennent des problèmes et s'occupe également des soins lorsqu'il partage la chambre d'hôtel avec un athlète. Cela dit, il faut que le courant passe bien avec ce dernier. « On se rapproche, ce qui est un enrichissement mutuel. D'ailleurs, j'ai parfois du temps pour moi – les athlètes veulent aussi que je leur fiche la paix. »

Jens est lui aussi sportif. Au camp d'entraînement, il s'engage aussi comme guide



pour les tétraplégiques, moins rapides en handbike que le groupe des paraplégiques. Il les accompagne à vélo, donne des coups de main ou fait la circulation lorsque le groupe arrive à une intersection avec une faible visibilité en fauteuil roulant de course.

En accord avec le CSP, l'infirmier prend des congés non payés pour participer aux camps d'entraînement. En plus des coûts et de l'hébergement, il est défrayé en tant qu'accompagnateur. « Je suis là pour que les athlètes puissent suivre un entraînement optimal, déclare-t-il, faire quelque chose de bien constitue le vrai salaire. En même temps, les athlètes et les accompagnant-es passent de bons moments dans un bel endroit. »

Un travail amusant qui a du sens

Le sport n'est rien sans l'aide de bénévoles. De nombreuses personnes sont nécessaires à la préparation et aux compétitions en soi, que ce soit un événement d'un club amateur ou les Jeux olympiques. En Suisse, 450 000 personnes s'engagent comme bénévoles au sein d'associations sportives.

Quelle est leur motivation ? Pour son mémoire de master à l'Université de Lucerne, Marlis Gander a étudié cette question dans le domaine du handisport. La première motivation serait l'activité pleine de sens dans un domaine social important ainsi que la reconnaissance qu'éprouvent les athlètes. « Le côté amusant joue également un rôle primordial, estime Marlis Gander, la joie d'aider dans un environnement sympa. »

Jens Katzer espère motiver d'autres bénévoles pour l'accompagnement d'athlètes. Une formation dans les soins n'est pas une condition, mais on devrait avoir quelques bases en paralysie médullaire. Des ateliers à l'Association suisse des paraplégiques apportent les informations nécessaires. (kste/rob) ■

Vous vous intéressez au bénévolat en faveur de personnes avec une paralysie médullaire ?

Écrivez-nous :



redaktion@paraplegie.ch



Il choisit le bonheur

Suite à un accident de gym à 16 ans, Antoine Barizzi est tétraplégique. Après sa rééducation, il fait des études, s'engage en politique et fait tout pour revoir le soleil.

« C'était là-bas. » Antoine Barizzi montre avec la tête l'endroit où ça s'est passé. Il raconte son histoire de manière factuelle ; sans ressentiment. « Cela fait partie de mon histoire. » Il ne se pose plus la question de savoir pourquoi c'est arrivé, car ça n'apporte rien d'autre que de la souffrance.

Donc, c'est là-bas que c'est arrivé. C'était le 17 septembre 2009, un jeudi, jour d'entraînement de gymnastique. La salle de gym se trouve dans la rue qui traverse Chézard-Saint-Martin, un village dans le canton de Neuchâtel. C'est ici qu'Antoine a grandi. Gymnaste passionné, le jeune garçon s'entraîne jusqu'à dix heures par semaine. Ces derniers temps, il tente un nouveau saut sur le trampoline : un double salto avant et un atterrissage propre, debout sur le tapis. Ce jour-là, il a prévu de s'y entraîner à nouveau.

« Je vous en prie, ne me touchez pas... »

Antoine Barizzi a 16 ans, il est au lycée et en plus de la gymnastique, la Fête des vendanges à Neuchâtel approche : tout va bien dans le meilleur des mondes. La vie tourne autour de ses amis, du sport et de l'école. Ce soir-là, Antoine quitte la maison de ses parents sans se douter qu'il n'y reviendra pas de sitôt.

À la salle de gym, il prend de l'élan, vole littéralement à travers les airs et pivote à grande allure – il fait plus qu'un double salto. Le tapis en mousse ne parvient pas à amortir le choc violent. Antoine se rend tout de suite compte qu'il ne s'agit pas d'une chute normale, mais d'un accident grave. Deux vertèbres cervicales sont brisées ; il ne peut plus bouger. Il implore ses collègues venus lui porter secours de ne pas le toucher.

On appelle l'ambulance, puis la Rega et l'on informe les parents que leur fils est dépêché au Centre suisse des paraplégiques.

La vie, ce point d'interrogation

Quatre heures après sa chute, Antoine se fait opérer, mais lorsqu'il se réveille le lendemain, il ne peut toujours pas bouger. C'est alors qu'il entend pour la première fois un terme qu'il ne comprend pas vraiment : tétraplégie. « Je connaissais le terme paraplégie, explique-t-il, mais tétraplégie...? » Lorsqu'il apprend que dorénavant il aura des restrictions, sa vie devient un immense

« Le choix était simple : je voulais retrouver ma vie. »

point d'interrogation. À quel point serai-je dépendant des autres ? Vais-je pouvoir me déplacer tout seul ? Pourrai-je prendre le train ?

Pourtant, il ne panique pas. Une seule fois seulement, Antoine déclare à sa grande sœur Christelle : « Ma vie est fichue. Tout ce que j'avais a disparu. » Son sport lui a enseigné à quel point la force mentale est essentielle pour surmonter les obstacles et ne pas avoir peur face aux tâches compliquées. Il voit deux possibilités : soit je jette l'éponge et je reste malheureux, soit je choisis une voie qui me permettra de revoir le soleil. « Le choix était simple, affirme-t-il, je voulais retrouver ma vie d'avant. » Il décide donc de recommencer sa vie d'avant en fauteuil roulant et de toujours s'en tenir à ses principes : « Ça ne sert à rien d'être malheureux. »

Vivre en foyer plutôt qu'à la maison

Douze ans plus tard, un samedi de grisaille en mars 2021, Antoine se rend en transports publics dans son village. Depuis quelques mois, il habite à Schenkon (LU) où il participe à un pro-

Antoine Barizzi au bord du lac de Neuchâtel

jet de colocation pour jeunes avec une paralysie médullaire lancé par ParaHelp et ParaWork. Cela dit, Neuchâtel reste sa ville et, plus haut, à Chézard-Saint-Martin se trouvent ses racines. Après le dîner, Antoine est assis au bord du lac, de grandes vagues se brisent sur la rive derrière lui et le vent lui balaie le visage. Ça ne le gêne pas. D'ailleurs, il donne l'impression que rien ne pourrait l'ébranler.

À 16 ans, le destin l'a arraché à sa vie et il est devenu adulte par ses propres moyens. Après plus de neuf mois passés à Nottwil, le jeune garçon n'est pas rentré chez ses parents ; il a préféré aller dans un foyer à Neuchâtel qui assure une prise en charge 24 heures sur 24 et qui se trouve près du lycée et de l'université. Il y passe dix ans. « C'était la meilleure solution pour tout le monde, explique Antoine Barizzi, si on avait dû me transporter tous les jours de Chézard-Saint-Martin à Neuchâtel à l'école, ça aurait été très lourd pour mes proches et moi-même. »

Dans la maison de ses parents, son papa a aménagé une chambre sans obstacles au rez-de-chaussée et installé des portes qui s'ouvrent automatiquement. Toutefois, Antoine n'a plus jamais passé une semaine entière à la maison depuis son accident.

Adolescent, il est timide, peu sûr de lui et très critique envers lui-même. Un jour, il décide de changer : ça suffit, fais preuve de plus de confiance en toi. Ce ne sont pas des paroles en l'air, il s'y tient et remarque que cela lui fait du bien et tout lui sourit. « Et, peu après, j'ai eu mon accident... »

Durant son séjour à Nottwil, il garde son attitude positive, ce qui l'aide beaucoup. Après six semaines, il peut à nouveau bouger ses épaules, ensuite ses poignets avec lesquels il compense beaucoup des choses qu'il faisait avant avec les doigts. Le moindre progrès signifie un peu plus d'autonomie.

Aller de l'avant et découvrir ses limites

Le jeune homme n'a pas besoin de gros efforts pour être parmi les meilleurs à l'école. Après avoir passé sa maturité, il commence des études en communication et sociologie et obtient son bachelor après trois ans. Il enchaîne avec un master en sociologie, puis un master en management. Il pratique l'improvisation théâtrale, c'est-à-dire

être sur scène et faire une performance improvisée sur un sujet imposé. Cela dit, en dehors de la musculation, il renonce au sport depuis qu'il s'est cassé l'épaule droite dans un accident de ski en 2013.

Porte-t-il aujourd'hui un nouveau regard sur la vie ? « Les yeux à 1,40 m du sol plutôt qu'à une hauteur de 1,85 m, ça change passablement la perspective qu'on a du monde. » Il rigole avant de redevenir sérieux : « Mes études m'ont enseigné à me libérer des préjugés et à réfléchir : ce que

« Le côté spontané est peut-être réduit, mais je peux faire beaucoup de choses et mon esprit reste indépendant. »

je considère comme vrai, est-ce vraiment vrai et pourquoi est-ce que je le pense ? » Il est convaincu que des cours de sociologie à l'école obligatoire favoriseraient l'ouverture et la pensée critique.

Antoine Barizzi considère la situation mondiale comme complexe. « En Suisse, nous avons beaucoup de chance de vivre dans un pays avec un standard élevé, un système de soutien qui fonctionne et de bonnes infrastructures. Cela dit, de nombreuses choses vont mal dans le monde. Je crains que la pandémie de coronavirus ne soit qu'un avant-goût de ce qui nous attend, comme le changement climatique », déclare-t-il.

Néanmoins, se contenter de parler et de critiquer ne lui conviendrait pas. Il veut agir, avoir un impact et pousser à la réflexion. Pour Antoine, la liberté et la responsabilité constituent de grandes problématiques, tout comme le soutien aux entreprises. C'est pourquoi le jeune homme, fils de maçon indépendant, s'engage en politique, tout d'abord au sein du PBD, avant de siéger pour le PLR au Grand Conseil neuchâtelois de 2017 à 2020. Il met sa carrière politique entre parenthèses lorsqu'il déménage à Schenkon.

Il ne peut changer le fait d'être dépendant de l'aide d'autrui : pour se lever le matin et se coucher le soir, et les soins qui peuvent durer jusqu'à deux heures tous les jours. Néanmoins, il organise son quotidien de manière à pouvoir dire : je mène une belle vie. « Le côté spontané est peut-être réduit, mais je peux tout de même faire beaucoup de choses et mon esprit reste indépendant. »

De retour sur les lieux de l'accident dans la salle de gym à Chézard-Saint-Martin.

Toujours un bonheur : Antoine Barizzi discute avec ses ami-es de sa société d'étudiants.

>



LUCERNE FESTIVAL

INSOLITE

10.08. – 12.09.

Festival d'été 2021

lucernefestival.ch

CREDIT SUISSE 


KÜHNE-STIFTUNG

 Roche

 THE ADECCO GROUP
FOUNDATION


ZURICH®



Environnement familial :
l'Université de Neuchâtel.

Antoine Barizzi est un lecteur passionné ; en 2020, confiné de mars à juin dans le foyer à cause du coronavirus, il a dévoré quarante livres. Actuellement, il est en train de se positionner professionnellement après ses études. Pour le moment, il travaille comme stagiaire en gestion de projet pour une start-up à Neuchâtel et contribue au développement d'une application d'analyse de l'expression orale. L'analyse met l'accent sur des indicateurs para verbaux et non verbaux, le message clé, la vitesse d'élocution et le ton de voix.

Il fait son stage à temps partiel en télétravail. Il est encore en train de découvrir sa capacité de travail et sa résistance aux contraintes professionnelles. Il est motivé à s'engager et, grâce à sa détermination, il réalise des progrès continuellement. « Antoine a beaucoup progressé. Il est tourné vers l'avenir, très intéressé et positif. Pour une entreprise, c'est une grande plus-value d'avoir une telle personne dans l'équipe », affirme Karin Schwerzmann, coach pour l'insertion professionnelle chez ParaWork.

Vivre, tout simplement

Régulièrement, Antoine se retrouve avec ses ami-es dans le local de la Société de Belles-Lettres, une société d'étudiants, en pleine ville de Neuchâtel. Lors de notre visite en Suisse romande, un petit détour par là est obligatoire. On commande des pizzas, on ouvre une bouteille de blanc et on aborde différents sujets.

Antoine fait partie des leurs. « Une personne inspirante », affirme Dario Principi. « Marrant » est le mot qui vient spontanément à l'esprit de Simon Vouga et Florian Grob ajoute : « Avec lui, on peut

avoir des discussions profondes. Il sait beaucoup de choses. » Ses amis ne remarquent ses restrictions physiques que lorsque la force est nécessaire et qu'ils doivent le porter pour descendre les quelques marches jusqu'à la porte d'entrée.

Antoine a toujours su garder la finesse de son humour. Lorsqu'il était à Nottwil, il envoyait des messages remplis d'humour à ses amis de la société de gym. « Il était plus positif que nous », se souvient Anthony Bärffuss, un ami d'enfance qui a assisté à l'accident d'Antoine. Anthony se trouve sous la pluie devant la salle à Chézard-Saint-Martin. Un autre ami, Julien Richard, est aussi là. Il se souvient avoir eu peur qu'un des gymnastes ne se soit blessé lorsqu'il a vu passer l'ambulance devant sa maison ce jour-là. Les trois copains ne se voient pas souvent, mais quand ils sont réunis, rien n'a changé. Ils ne parlent pas de l'accident et encore moins des raisons pourquoi c'est arrivé. Ça ne sert à rien.

Antoine a cherché le bonheur et l'a trouvé. « Il n'est facile pour personne d'être heureux, déclare-t-il, mais nous pouvons faire beaucoup de choses pour faire en sorte de l'être. » Il n'a pas simplement enterré les souvenirs de son accident, mais il a beaucoup travaillé sur son attitude et s'est habitué à la nouvelle situation. « Ce n'est pas tous les jours facile, mais si l'on n'abandonne pas, on arrive à un point où on peut être content de sa vie. » Antoine donne l'impression d'être équilibré et détendu. Il a intériorisé l'adage de Marc Aurèle : « Que la force me soit donnée de supporter ce qui ne peut être changé et le courage de changer ce qui peut l'être, mais aussi la sagesse de distinguer l'un de l'autre. » (pmb/baad) ■



Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Antoine Barizzi pour la transformation de sa voiture qui lui permet d'être plus indépendant et flexible.

La marche virtuelle contre les douleurs chroniques

Chez les personnes paralysées médullaires, la demande d'une solution pour atténuer les douleurs est souvent plus grande que celle de pouvoir remarcher. Le projet de recherche interdisciplinaire « Virtual Walking » (marche virtuelle) s'engage dans des voies innovantes.

Les douleurs dictent le quotidien de nombreuses personnes ayant une paralysie médullaire. Trois quarts des personnes touchées les ressentent comme plus problématiques que leur handicap physique en soi. Étant donné que les traitements sont rarement satisfaisants, les douleurs incessantes deviennent vite le vrai problème.

Marc Elmer en sait quelque chose, il souffre de fortes douleurs aux pieds. Le Glaronais de 32 ans est paralysé médullaire depuis un accident de parapente en mai 2017. Depuis son accident, les douleurs se sont de plus en plus intensifiées. « Il s'agit d'un côté d'une douleur sourde permanente dans les pieds et de l'autre de douleurs aiguës qui s'étendent jusque dans le bas de la jambe », explique le joueur de badminton passionné. On peut les comparer à de forts maux de dents : des brûlures, des douleurs lancinantes ou des sensations de décharges électriques. Les personnes touchées souffrent souvent durant des années. Elles passent par de nombreuses tentatives de thérapie et prennent souvent des médicaments inefficaces. En raison des douleurs, Marc Elmer a dû interrompre sa reconversion professionnelle de contremaître à conducteur de travaux.

Message d'erreur dans le cerveau

Lors d'une paralysie médullaire soudaine, de nombreuses personnes touchées n'ont pas la possibilité de régler la perception de leur corps à la nouvelle situation suffisamment vite. Le cerveau obtient donc des informations contradictoires : il voit les jambes, mais ne peut les sentir. André Ljutow, médecin-chef du Centre de la

douleur à Nottwil, explique : « Lors d'une paralysie médullaire, le flux d'informations se modifie si rapidement que le cerveau n'a pas le temps de s'adapter. Tout à coup, les sensations vécues et ressenties ne correspondent plus. » Les informations sont sens dessus dessous : les jambes visibles ne réagissent plus aux stimulations, aucune donnée sensorielle ne provient des endroits touchés, les relais dans les voies nerveuses émettent des signaux inhabituels. Le cerveau cherche désespérément une orientation, il tourne en boucle et réagit comme un ordinateur qui plante et qui émet un message d'erreur. Cette alarme peut se traduire par une douleur dans des parties du corps que le patient ne sent plus.

Pour sortir de ce cercle, le cerveau doit alors être berné. L'idée de la marche virtuelle provient de la thérapie par le miroir utilisée depuis une vingtaine d'années en cas de douleurs fantômes

« Lors d'une paralysie médullaire, le cerveau n'a presque pas le temps de s'adapter aux nouvelles informations. »

André Ljutow

après une amputation. À l'aide d'une marche simulée, le cerveau est gentiment amené vers la nouvelle réalité. Les patient-es sont assis-es sur une chaise, mais se voient en train de marcher sur un grand écran. Leur haut du corps est filmé en direct et placé de manière réaliste sur des jambes dans une vidéo. Ainsi, une illusion qu'elles et ils peuvent de nouveau marcher se crée dans leur cerveau. « Notre hypothèse de travail est que



Dr méd. André Ljutow,
médecin-chef du Centre de la douleur



Tromper le cerveau à l'aide d'une balade simulée permet de l'habituer à la réalité du fauteuil roulant.

cette marche visuelle est capable de corriger le décalage entre les ordres moteurs dispensés et les retours sensoriels», explique André Ljutow.

En effet, dans le cas de Marc Elmer, l'intensité des douleurs a diminué progressivement depuis le début de la thérapie. Les pics de douleur ont disparu et les douleurs chroniques sont moins présentes. Soulagé, il explique qu'il peut de nouveau faire ses activités quotidiennes normalement, comme ses entraînements intensifs de parabadminton ou suivre sa nouvelle formation d'employé de commerce.

Partenariat avec la Haute école de Lucerne

Pour la marche virtuelle, les spécialistes de la douleur du Centre suisse des paraplégiques se sont inspirés du neuroscientifique Lorimer Moseley qui a fait de premières expériences à l'Université d'Oxford en 2007 à l'aide de simples projections de film.

À l'époque, son idée n'a pas pu être développée davantage en raison des moyens techniques restreints. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la technologie informatique, les patient-es ont accès à des simulations beaucoup plus réalistes. André Ljutow part du principe que plus la marche visuelle ressemble à l'expérience réelle de la marche, meilleur sera son effet.

Ces connaissances technologiques proviennent de la Haute école de Lucerne qui est partenaire du projet. Les étudiant-es de l'Institut de technologies médicales développent le logiciel nécessaire pour les ordinateurs de commande sous la responsabilité du professeur Roger Abächerli. Une équipe interdisciplinaire travaille

sur la correspondance minutieuse des différents plans image: l'arrière-plan, les jambes qui marchent, le corps de la personne touchée et la perspective. En outre, la chaise sur laquelle sont assis-es les patient-es bouge de manière identique au bassin de la personne dans la vidéo. Ainsi, les impulsions de mouvement renforcent encore davantage l'illusion et la perception du corps. Grâce à cette illusion, le cerveau est dirigé en douceur vers la situation d'une personne ayant une paralysie médullaire.

Large champ d'application

Cette approche thérapeutique peut non seulement atténuer les douleurs en cas d'amputation ou de paralysie médullaire, mais aussi lors d'attaque d'apoplexie, de blessures avec section nerveuse ou d'inflammations des nerfs. « Notre projet de recherche vise le développement de l'utilisation tant au niveau technique que clinique, explique André Ljutow, par ailleurs, nous développons des techniques de traitement pour des tableaux cliniques similaires, les standardisons et les préparons pour les transmettre dans le cadre de formations ou formations continues. »

Cela dit, le projet en est encore à ses débuts. Le premier prototype à Nottwil, dont notamment Marc Elmer peut bénéficier, est déjà unique au monde. (brch/baad) ■

Plus d'infos dans « Paraplégie » (n° 156/2018).



Marc Elmer a moins de douleurs grâce à la marche virtuelle.



Avec votre don, vous participez à ce projet innovant. Nous vous remercions pour votre soutien.

IBAN CH14 0900 0000
6014 7293 5
Objet : Virtual Walking



« Virtual Walking »



Rapport annuel de la Fondation suisse pour paraplégiques

En 2020, la Fondation suisse pour paraplégiques a encore fourni une aide directe financière considérable en faveur des personnes avec une paralysie médullaire. Malgré une évolution moindre des revenus en raison de la pandémie, le résultat net est positif.

L'année 2020 a été bien remplie pour tout le Groupe suisse pour paraplégiques. D'une part, des projets porteurs d'avenir tels que l'extension et la rénovation de la clinique ont été achevés, plusieurs postes au plus haut niveau dirigeant ont été pourvus et la stratégie 2021 à 2024 a été adoptée. D'autre part, la pandémie de coronavirus a aussi posé des défis sans précédent à la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) et à ses filiales. Les répercussions de la pandémie se sont en partie fait sentir dans les activités professionnelles au sein du Groupe suisse pour paraplégiques. En revanche, il est réjouissant de constater que les membres et les donatrices et donateurs ont fait preuve de solidarité malgré la situation difficile.

L'effet significatif de l'Aide directe

Fin 2020, l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques comptait plus de 1,8 million de membres dont environ 11 000 ont opté pour une affiliation permanente. Les cotisations et dons se sont élevés à 87,5 millions de francs au total dont 29 %, à savoir 25,9 millions de francs (contre 23,8 millions l'année précédente), ont été versés directement à des personnes paralysées médullaires comme montant de soutien bienfaiteur ou aide directe. Une mesure de l'impact mandatée par la Fondation suisse pour paraplégiques démontre que 71 % des personnes touchées en Suisse peuvent mener une vie autodéterminée grâce à ces aides.

Évolution des revenus freinée

Le produit d'exploitation a augmenté pour atteindre 261,2 millions de francs (contre

259,9 millions l'année précédente) alors que, parallèlement, les frais d'exploitation se sont élevés à 262,6 millions de francs (contre 253,9 millions l'année précédente). Toutefois, les produits financiers et les plus-values sur les cours ont permis un résultat annuel positif de 1,4 million de francs malgré la pandémie. Les versements plus importants relevant de l'Aide directe (+2,1 millions de francs) ainsi que l'augmentation du personnel dans le cadre de l'agrandissement de la clinique et de l'élargissement de la capacité dans le domaine médical (+6,7 millions de francs) ont mené à une augmentation des coûts. Dans l'ensemble, l'exercice 2020 s'est achevé de manière satisfaisante malgré les conditions difficiles. (red/rel) ■

Utilisation des cotisations des membres et des dons en 2020

87,5 millions de francs au total



29 %

Aide directe aux paralysé-es médullaires



20 %

Contributions au champ de prestations Médecine



16 %

Suivi des membres et frais de fundraising



11 %

Contributions au champ de prestations Formation, recherche, innovation



9 %

Infrastructure Nottwil



9 %

Contributions au champ de prestations Intégration



3 %

Frais d'administration



3 %

Contributions de recherche à des tiers



Rapport annuel numérique

Le rapport annuel de la Fondation suisse pour paraplégiques et de ses filiales est publié au format numérique, disponible sur report.paraplegie.ch/2020/fr. Une animation vidéo montre ce que la solidarité de la population suisse apporte aux personnes touchées.



Rapport annuel

L'homme à succès

Après dix années mouvementées à la tête de la clinique, Hans Peter Gmünder part à la retraite.

Réveiller l'esprit de pionnier, susciter la passion du nouveau – c'est par cette approche que Hans Peter Gmünder a forgé l'« esprit de Nottwil » au cours de la dernière décennie. Le directeur du Centre suisse des paraplégiques (CSP) a orienté la clinique vers l'avenir tout en renforçant le fondement posé par son fondateur Guido A. Zäch. Ainsi, depuis son entrée en fonction en 2011, différents domaines ont fusionné pour devenir une véritable histoire à succès. « CSP, 2^e partie », comme Hans Peter Gmünder appelait son projet. Une rénovation radicale, mais les piliers et les poutres sont plus ancrés que jamais tout en offrant des espaces dynamiques.

« Bien sûr, un directeur travaille avec des chiffres, dit-il, mais sans rapport avec les gens et le travail, les chiffres ne servent à rien. » Son but : trouver les gens pour proposer une médecine meilleure. Ce médecin spécialiste en médecine interne et économiste a toujours relié les questions médicales et économiques. Il a participé aux visites médicales aux unités de soins pour

rester au courant des sujets de préoccupation des patientes et patients. En même temps, il gardait l'avenir en tête et rassemblait les différents abacules pour former la mosaïque.

Avant de s'attaquer à la planification de détails de l'extension de la clinique en 2011, Hans Peter Gmünder a réorganisé les processus pour assurer l'harmonisation entre espaces, contenus et organisation. Se concentrer sur quelques sujets, voilà sa formule qu'il aime à répéter : « Nous traitons la paralysie médullaire, le dos et la ventilation. Pour le comment, il y a les processus médecine aiguë, rééducation et suivi à vie. » C'est sa formule brève pour le rayonnement international de Nottwil. Le dernier projet de Hans Peter Gmünder est une coopération innovante avec l'EPF de Zurich pour le dépistage précoce numérique de complications typiques (cf. p. 5). On comprend que ce projet a le même objectif : « Si nous réussissons, nous pouvons mieux prendre en charge les personnes paralysées médullaires et plus simplement. »



Malgré ses grandes idées, le directeur garde la tête sur les épaules. Il joue de la basse dans le groupe musical de la clinique ParaFriends et son bureau est au milieu du grand « open space ». Quand un visiteur ne trouve pas son chemin, il se lève pour l'aider. « Je suis quelqu'un de disponible. » À la fin juillet, Hans Peter Gmünder quitte le CSP pour commencer une nouvelle étape de vie à Berlin. « Je me réjouis de remettre les rênes à quelqu'un qui voit des choses que je n'ai pas vues. » Il est optimiste pour le CSP et aussi pour sa propre vie. Nous aussi. Bon vent, Hans Peter Gmünder.

(kste/we) ■

Emballage sous film plastique de « Paraplégie »

Une étude de l'Empa menée en 2021 sur le bilan écologique des emballages de magazines démontre que le film utilisé pour « Paraplégie » compte parmi les deux solutions les plus écologiques.

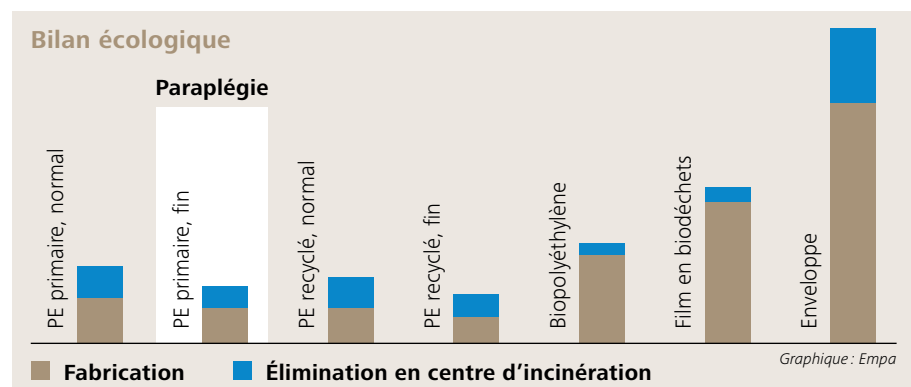
Nos membres nous demandent régulièrement pourquoi nous envoyons la revue dans un « emballage plastique polluant ». Cette question est également essentielle pour nous et nous la traitons régulièrement et discutons d'autres solutions. Si vous jetez le film que nous utilisons (15 µm) dans la poubelle normale, il est détruit à

100 % de manière non polluante. Le WWF le confirme. En effet, notre emballage sous film obtient un meilleur résultat quant à l'impact global que les enveloppes en papier, le plastique recyclé ou les biofilms à base de canne à sucre ou de déchets agricoles. Voilà ce que démontre l'institut interdisciplinaire de recherche pour les sciences

des matériaux et le développement de technologies du Domaine des EPF (Empa) dans sa nouvelle étude sur le bilan écologique des emballages de magazines. Cette étude analyse les effets sur l'environnement des flux de matières, d'eau et d'énergie depuis l'extraction des matières premières jusqu'à leur élimination ou recyclage. Les films PE très fins fabriqués à partir de matières plastiques recyclées et primaires obtiennent les meilleurs résultats. L'emballage de « Paraplégie » fait partie des deux variantes les moins nuisibles pour l'environnement.

C'est pour cela que nous sommes d'avis que nous avons choisi le meilleur emballage disponible pour l'avenir proche. La revue est aussi disponible en ligne.

(red) ■



paraplégie.ch et issuu.com

La recherche comme vocation

Diana Pacheco Barzallo est économiste de la santé à la Recherche suisse pour paraplégiques.

Elle sort son ordinateur portable, l'ouvre et se plonge dans un monde de données – son monde à elle. Diana Pacheco Barzallo travaille comme économiste de la santé pour la Recherche suisse pour paraplégiques. Ses recherches s'intéressent principalement à la manière d'améliorer la prise en charge de personnes en fauteuil roulant et la situation de leurs proches aidant-es. Elle emporte son ordinateur portable partout et le considère comme son outil le plus important.

Diana Pacheco Barzallo est originaire d'Équateur ; elle est fille d'un économiste et professeur et d'une enseignante d'histoire et philosophie. Diana choisit également la voie académique. En 2006, elle quitte son pays d'origine pour venir étudier à Lausanne et obtient le titre de docteur en économie à Neuchâtel avec une thèse sur les programmes de lutte contre la pauvreté.

Recherche et pratique font la paire

Bien qu'une telle formation offre de nombreuses possibilités professionnelles, la chercheuse sait déjà vite qu'elle souhaite que son travail bénéficie aux gens de manière durable. La recherche est une vocation pour elle et elle veut apporter une contribution pour le bien de la société. Une carrière au sein d'une banque d'investissement est hors de question. « Je ne suis pas douée pour faire du profit », rigole la chercheuse.

À Nottwil, Diana Pacheco Barzallo travaille depuis 2015 sur des projets dans le domaine de l'économie de la santé qui s'intéressent à la situation de vie de personnes avec une lésion de la moelle épinière. Pour elle, il est essentiel de ne pas se contenter de modèles théoriques, mais de reporter les résultats dans la pratique. Sa manière méticuleuse de travailler et sa détermination en impressionnent plus d'un. « Diana aborde différentes tâches avec beaucoup de passion et de rigueur, ce qui lui vaut une réputation remarquable », déclare Armin Gemperli, professeur à l'Université de Lucerne.

La prise en charge de personnes avec une paralysie médullaire par des proches aidant-es constitue l'un des sujets de recherche de Diana Pacheco Barzallo. Ses données attestent en détail de la quantité de travail de soins



« Aujourd'hui, j'ai été utile, car j'ai envie de montrer aux gens à quel point nous dépendons les uns des autres. Des personnes en meilleure santé, plus actives et intégrées sont dans l'intérêt de toute la société. »

effectué au sein de la famille depuis des décennies, des répercussions que ce travail a sur les coûts de la santé et de l'importance des offres pour soulager les proches. Elle participe également en tant que responsable à un projet à long terme avec 22 pays qui compare les différents systèmes de santé. La chercheuse souligne régulièrement l'importance d'investir dans la santé : « Ainsi, nous pouvons non seulement baisser le chômage, mais aussi les coûts des assurances sociales et de la santé. Si la population est en meilleure santé, les gens sont plus productifs et heureux. »

Penser de manière positive

Depuis le début de l'année, la chercheuse de 37 ans travaille en tant que responsable de groupe de recherche à Nottwil et comme professeure assistante à l'Université de Lucerne. Elle habite Fribourg avec son mari Luis et ses deux fils, Sebastian et Thomas. Elle se déplace souvent en train entre Fribourg et ses lieux de travail ; les distances ne lui posent aucun problème : « J'ai l'habitude des grandes distances. Lorsque nous avons déménagé de Quito à Lausanne en 2006 avec mon mari, nous avons dû nous habituer à cette petite ville. » La chercheuse aborde son travail de manière positive : « Les scientifiques doivent être positifs et croire que des améliorations sont possibles. Si nous n'avons pas cette attitude, notre travail se révèle bien plus difficile », déclare-t-elle avec conviction.

Le quotidien de Diana Pacheco Barzallo est bien rempli, mais elle le ressent surtout comme enrichissant.

« De nombreuses personnes en fauteuil roulant sont rayonnantes de confiance. Elles m'inspirent », affirme-t-elle. (pmb/baad) ■

Un don pas comme les autres

La Fondation suisse pour paraplégiques a mis en place une collaboration avec « Sportlerin ».



Le magazine « Sportlerin » (« athlète féminine ») dédié au sport féminin suisse a été lancé en décembre dernier. Il s'agit d'un magazine alémanique trimestriel qui reflète l'intérêt croissant pour les athlètes féminines du sport suisse, qui restent encore et toujours sous-représentées dans nos médias. Chaque numéro s'intéresse aussi à des athlètes avec des restrictions physiques. Le numéro paru en mars présente Cynthia Mathez et Karin Suter-Erath, nos deux espoirs du double en badminton pour les Jeux paralympiques de Tokyo. En juin, le magazine fera le portrait de la coureuse de handbike Sandra Graf qui participera probablement pour la dernière fois aux Jeux paralympiques.

Pour la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), une collaboration avec la revue de sport féminin ouvre de nombreuses perspectives. « Nous pouvons ainsi sensibiliser les passionné-es de sport aux besoins spécifiques des athlètes avec une paralysie médullaire et gagner ainsi davantage de bienfaitrices et bienfaiteurs pour notre œuvre de solidarité », déclare Stephan Michel, responsable Marketing et communication. Un don pas comme les autres a vu le jour grâce à cette collaboration : pour les membres de la Fondation suisse pour paraplégiques, l'abonnement coûte seulement 25 francs et 5 francs supplémentaires sont versés à un projet sportif à Nottwil.



sportlerin-magazin.ch/abo



Souscrivez au magazine « Sportlerin » avec le code de réduction « Paraplegie » et soutenez ainsi un projet sportif de la FSP.

Lettres à la Fondation

Je ne sais comment vous remercier pour votre généreux soutien financier pour les transformations de ma cuisine. Après une lourde opération du dos, je ne pouvais plus utiliser les infrastructures existantes. Je peux désormais de nouveau préparer de bons petits plats pour ma famille et moi-même. Quelle joie de retrouver mon autonomie. L'aide que vous apportez aux personnes dans ma situation est vraiment un immense soulagement tant du point de vue financier que du point de vue moral.

Setti et Michel Genoud, Neyruz (FR)

Merci à la Fondation d'avoir pris en charge la consultation de médecine sportive de notre fils Dario ainsi que pour le soutien financier lors de l'achat d'un fauteuil roulant de sport. Son activité sportive contrebalance parfaitement son apprentissage d'employé de commerce et il apprécie le temps qu'il passe avec ses amis.

Judith et Marcel Studer, Hauenstein-Ifenthal (SO)

Un grand merci de prendre en charge les coûts de mon entraîneur thérapeutique de mouvement. Je l'utilise tous les jours depuis deux semaines et constate déjà une amélioration de la spasticité. Je suis très contente de pouvoir ainsi éviter les médicaments.

Brigitte Santoro, Grünenmatt (BE)

J'aimerais vous remercier pour le soutien financier pour mes orthèses. Je n'aurais jamais pu me permettre une telle dépense. Votre générosité est un grand soulagement. Merci infiniment à la Fondation et à celles et ceux qui s'engagent pour les personnes touchées par de graves problèmes physiques.

Maria Harber Diaz, Locarno

Lettre à la rédaction

La revue « Paraplegie » me conforte dans mon choix d'être affilié à votre Fondation. Cela dit, une problématique mériterait d'être abordée, à savoir la gestion du handicap lorsque les résultats ou l'optimisme ne sont pas au rendez-vous. La revue raconte toujours l'histoire de personnes touchées qui recommandent leur vie avec courage après une grande souffrance. À mon avis, cela ne correspond pas à la majorité des cas et beaucoup se battent silencieusement jour après jour sans parvenir à trouver le bien-être tant espéré.

Pourriez-vous montrer cet autre côté d'une paralysie médullaire, lorsque la vie est ponctuée d'échecs et de manque de perspectives d'avenir? Comment continue-t-on à vivre quand la forme physique fait défaut? Ce serait l'occasion de montrer la compétence et le soutien avec lesquels ces personnes touchées sont prises en charge. La question pourrait parler à des gens qui doutent d'eux-mêmes lorsqu'ils se comparent aux personnes touchées qui sont parvenues à surmonter leur traumatisme et dont l'histoire est racontée dans la revue.

Dr Brian Steiner, Niederlenz (AG)

La danse en fauteuil roulant

Envoyé par Maria Fischer de Safnern (BE)

Quand j'étais jeune, j'adorais danser. Un jour, mon mari et moi sommes allés au bal de la paroisse. J'avais envie de passer toute la soirée sur la piste de danse. Toutefois, mon mari persistait à dire qu'il avait deux pieds gauches. Alors je me suis mise à la recherche d'un autre partenaire, sans succès. J'ai même fini par demander au vicaire qui refusa avant de me proposer : « Dansez donc avec lui... » en regardant derrière moi.

En me retournant, j'aperçus un jeune homme en fauteuil roulant qui me tendait la main en souriant. Je me suis demandé comment cela allait être possible avant de me dire « qui vivra verra ». Je lui ai souri et nous nous sommes avancés sur la piste de danse. Il m'a pris la main et, de sa main libre, maniait son fauteuil habilement. Déterminé et sûr de lui, il a mené la danse en me faisant tourner de gauche à droite de son fauteuil roulant. Une vraie danse endiablée ! J'étais scotchée. Cette danse reste pour moi un bon souvenir. Parfois, il faut juste une once de courage pour soulever des montagnes.

Vous avez aussi vécu une expérience liée au fauteuil roulant ? Écrivez-nous :

 redaktion@paraplegie.ch

Agenda

28 juin, SimCenter Nottwil

First Responder – entraînement d'équipe

Optimisez la communication au sein de votre équipe grâce aux entraînements de simulation de SIRMED.

du 25 au 27 août

Congrès de l'ESCIF à Nottwil

Le 15^e congrès de la European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) se tiendra sous le signe des droits et de la dignité des personnes avec un handicap. Il est organisé par l'Association suisse des paraplégiques (ASP).

escif.org



8 septembre

« Mit UK durchs Leben » (Vivre avec la CAA)

En septembre aura lieu la première journée numérique d'Active Communication sur la communication alternative et améliorée. Ce symposium en ligne est uniquement en allemand.

activecommunication.ch/digitaltagUK

Suivez-nous :

 facebook.com/paraplegie

 twitter.com/paraplegiker

 instagram.com/paraplegie

 youtube.com/ParaplegikerStiftung

À venir : septembre 2021



DÉCRYPTAGE

La liberté de mouvement

Pour les personnes avec un handicap physique, se déplacer constitue un défi quotidien. En Suisse, il existe encore et toujours des désavantages pour les personnes touchées malgré les efforts fournis pour atteindre l'égalité. « Paraplégie » sensibilise ses lectrices et lecteurs aux obstacles sociaux et physiques sur le chemin vers une vie « normale », présente des moyens auxiliaires innovants pour faire face au quotidien et raconte le désir de briser les limites.

Impressum

Paraplégie (43^e année)

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

Édition

Juin 2021/n° 166

Parution

trimestrielle, en allemand, français 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

Stefan Kaiser (*kste*, rédacteur en chef), Peter Birrer (*pmb*), Christa Bray (*brch*), redaktion@paraplegie.ch

Photographies / Images

Walter Eggenberger (*we*, responsable), Adrian Baer (*baad*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Dominik Plüss (*14f*)

Traduction

Anne-Salomé Evéquoz

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 : paraplegie.ch/service-center

Emballage écologique

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

QR-facture

D'ici à septembre 2022, la QR-facture remplacera les bulletins de versement utilisés jusqu'à présent comme mode de paiement pour la cotisation des membres.

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

A young woman with long brown hair, wearing a grey t-shirt and black leggings, is smiling and looking up at a purple balloon floating in the air. She is sitting in a black wheelchair with red accents. The background shows a gymnasium with a wooden wall and other people in wheelchairs, some of whom are waving. The floor is blue with yellow cones.

Mille raisons d'espérer

Une expérience longue de plus de 30 ans
et plus de 1200 hospitalisations chaque année

www.spz.ch



Centre
suisse des
paraplégiques

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

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



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

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

Une souscription unique – une prévoyance à vie

Devenez 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.paraplegie.ch/devenir-membre



Fondation
suisse pour
paraplégiques