

# PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

La liberté de mouvement –  
vivre sans obstacles

---



**6** Ergothérapie : la voie  
vers l'indépendance

**18** Chirurgie : prêter main  
forte aux tétraplégiques

**22** Gery Blum et son  
petit coin de paradis

# Immersion dans l'univers de quatre blessé-es médullaires à l'espace visiteurs ParaForum

Au plaisir de vous accueillir.  
Plus d'informations  
[www.paraforum.ch](http://www.paraforum.ch)



Fondation  
suisse pour  
paraplégiques



Chère bienfaitrice, cher bienfaiteur,

Quel bonheur ce fut au printemps lorsque les restrictions dues au coronavirus ont pu être levées sur le campus de Nottwil ! Nous avons toutes et tous enfin pu à nouveau nous rencontrer autour d'un café ou lors d'une balade dans le jardin. Lors d'une telle occasion, j'ai fait la connaissance d'un jeune homme tétraplégique qui était hospitalisé au Centre suisse des paraplégiques (CSP) pour une opération des mains. Il m'a raconté la chance et l'espoir que cette opération lui offrait, qu'en raison des mesures contre le coronavirus, il avait pleinement pu se concentrer sur ses thérapies et que, petit à petit, il faisait des progrès. J'ai été impressionnée par la manière dont ce patient avait accepté les restrictions qu'on nous imposait et par le fait qu'il les percevait comme une chance.

Deux semaines plus tard, je l'ai recroisé au même endroit. Radieux, il m'a montré ses mains opérées : « Regardez... ». Il parvenait à bouger beaucoup plus ses doigts que lors de notre première rencontre et était fier de ce qu'il avait déjà atteint en rééducation grâce à sa volonté et sa concentration, ainsi qu'à l'équipe intervenant sur la main. Pouvoir partager de tels moments de bonheur avec les personnes touchées est très émouvant. En effet, cela nous montre ce que notre travail en faveur des personnes paralysées médullaires signifie concrètement et à quel point il est important que nous puissions leur proposer le meilleur traitement possible. Voilà ce qui nous motive tous les jours.

Cet exemple de la chirurgie de la main tétraplégique, pour laquelle le CSP jouit d'une réputation allant au-delà des frontières suisses, démontre aussi dans quelle mesure les contributions des bienfaitrices et bienfaiteurs sont essentielles : sans la solidarité de nos membres, de tels moments de bonheur ne pourraient pas devenir réalité. Ce n'est que grâce à votre soutien que nous pouvons permettre plus de liberté de mouvement aux personnes touchées et les accompagner sur le chemin de la société.

Un grand merci pour votre générosité.

**Heidi Hanselmann**

Présidente Fondation suisse pour paraplégiques



Décryptage : La liberté de mouvement

- 6 **ERGOTHÉRAPIE** Pour les personnes touchées, liberté de mouvement rime avec indépendance. L'ergothérapie du Centre suisse des paraplégiques les aide à retrouver le plus d'autonomie possible.
- 11 **LES PROS DE LA TRANSFORMATION** Le Centre construire sans obstacles adapte les espaces aux nouveaux besoins.
- 12 **À BAS LES OBSTACLES !** Stefan Keller se bat pour une ville de Soleure plus accessible en fauteuil roulant.
- 15 **FOXTRAIL** Partons en fauteuil roulant sur les traces du renard à Lucerne.
- 16 **LA CLÉ DE LA LIBERTÉ** Le Grison Cisi Arpagaus peut à nouveau conduire une voiture.
- 18 **CHIRURGIE DE LA MAIN TÉTRAPLÉGIQUE** Le Centre suisse des paraplégiques est l'une des rares cliniques au monde où les personnes tétraplégiques peuvent récupérer des fonctions des mains et des bras.
- 21 **DIGRESSION** Personne ne veut être un boulet.
- 22 **PORTRAIT** Gery Blum cultive son petit coin de paradis pour faire le plein d'énergie. Son attitude positive déteint sur son entourage.
- 28 **INTÉGRATION** Živa Lavrinc fait un stage dans la start-up romande GBY.
- 30 **LES SOURCES D'ESPOIR** Un tour du campus de Nottwil nous révèle comment l'espoir se vit au quotidien et en rééducation.
- 33 **AUJOURD'HUI, J'AI ÉTÉ UTILE** Vesna Partonjic travaille comme employée Économie domestique au Centre suisse des paraplégiques.
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
- 32 **FEED-BACK**
- 34 **À VENIR**

**Couverture** Michaela Vogler part avec ses enfants sur les traces du renard sur le Foxtrail sans obstacles de Lucerne. En 2020, cette mère de famille et femme au foyer de 32 ans a trébuché en arrière sur un panier à linge et s'est cogné le dos sur le bord du lit. Depuis, elle est paralysée médullaire.

90%

des personnes paralysées médullaires ont besoin d'au moins un moyen auxiliaire. Voilà ce que démontre **l'étude de longue durée de SwiSCI** de la Recherche suisse pour paraplégiques. En plus du fauteuil roulant, les personnes touchées sont surtout dépendantes d'une voiture adaptée (78 %).

 swisci.ch


### Luca Jelmoni, nouveau directeur du CSP

En août, Luca Jelmoni a succédé à Hans Peter Gmünder en tant que directeur du Centre suisse des paraplégiques (CSP). « En nommant Luca Jelmoni, nous avons créé les meilleures conditions pour pérenniser le succès du CSP », déclare Markus Béchir, président du Conseil d'administration. Luca Jelmoni a 53 ans, vient de Pura au Tessin et dispose d'une **grande expérience dans le domaine hospitalier et de la santé**. Avant son arrivée à Nottwil, il était directeur de l'Hôpital régional de Lugano et de deux instituts scientifiques au Tessin. De plus, il est ingénieur diplômé EPF et dispose d'un MBA de la Kellogg School of Management de la Northwestern University.



### La haute technologie et le sport en fauteuil roulant

Il y a quatre ans, le gérant d'Orthotec Stefan Dürger demanda à son équipe : « Sommes-nous capables de construire le fauteuil de course le plus rapide au monde ? » La réponse ne s'est pas fait attendre : « Affirmatif, mais pas seuls. » En collaboration avec le Groupe Sauber et d'autres partenaires technologiques suisses, Orthotec a développé deux modèles de haute technologie et une **nouvelle méthode de mesure** pour l'optimisation de la position assise. À Nottwil, cet ergomètre est déjà utilisé dans le quotidien clinique et les avancées accomplies dans le domaine du sport d'élite bénéficient aussi à toutes les personnes en fauteuil roulant. L'OT FOXX M1 a été utilisé pour la première fois en compétition par l'athlète **Marcel Hug** lors des Jeux paralympiques de Tokyo (après clôture de la rédaction).

 orthotecsports.com



### « Kids Camp » 2021 à Nottwil

Des visages d'enfants hilares et des familles actives : le Kids Camp 2021 de Sport suisse en fauteuil roulant a une fois de plus offert une magnifique plateforme pour partager plaisir et émotions. L'événement tant apprécié a eu lieu par un temps magnifique. On a joué, on a dansé, on a participé. La partie musicale a été assurée par **Carmen Lopes Sway** dont le théâtre musical « Tante Carmen » donne envie de danser aux enfants dans toute la Suisse. Carmen nous partage ses impressions dans une interview.

 **Interview**  
(en allemand)


### Payer en toute simplicité avec la QR-facture

Dans un souci de modernisation, la QR-facture deviendra obligatoire en Suisse dès octobre 2022. Elle remplacera ainsi les bulletins de versement rouges et orange. La Fondation suisse pour paraplégiques introduit la QR-facture à partir de juillet 2021 pour passer intégralement à ce système à la fin septembre 2022. Le QR-code pourra être lu par exemple avec un smartphone. Grâce à ce système, payer ses factures sera plus rapide. La QR-facture pourra également s'utiliser au guichet postal ou être envoyée à la banque dans une enveloppe.

 paraplegie.ch/qr

# 100 000 personnes

**ont déjà été formées par Sirmed, l'Institut suisse de médecine d'urgence à Nottwil.** Karin Vifian du service des ambulances de la région de Bienne est la 100 000<sup>e</sup> personne à participer à un cours dispensé par Sirmed. Elle suit régulièrement des cours chez Sirmed et en fait l'éloge: «des formatrices et formateurs compétent-es de domaines différents, de la nourriture délicieuse dans un joli endroit et une organisation qui roule».



## Écho réjouissant pour la campagne de la FSP

Quel beau succès! La campagne d'information de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) sur les paralysies médullaires dues à un saut dans l'eau peu profonde a été relayée par de nombreux médias. Outre les accidents de ski, les accidents de baignade sont une cause fréquente de paralysie médullaire parmi les patient-es en première rééducation à Nottwil. Ces dernières années, le nombre de jeunes gens à se blesser en faisant un plongeon ne cesse d'augmenter. Cet été, la FSP espère mettre un terme à cette augmentation grâce à cette campagne d'information relayée par différents canaux.



## Nouveau membre au Conseil de fondation

**Matthias Lötscher** a été élu au Conseil de fondation de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) sur proposition de la commission de nomination indépendante. Originaire de Marbach (LU), il travaille en tant qu'avocat à Zurich. Âgé de 35 ans, Matthias Lötscher est tétraplégique incomplet depuis un accident de saut à ski en 2005. Grâce au soutien de la Fondation, il est aujourd'hui totalement intégré et sa présence au sein du conseil renforce encore davantage la FSP.



## Assemblée générale de l'Association des bienfaiteurs

En raison des restrictions dues à la pandémie de coronavirus, l'assemblée générale 2021 n'a pas pu avoir lieu comme prévu à Nottwil. Les votations et les élections ont donc dû se faire par écrit sous la surveillance du secrétaire communal de Nottwil Silvan Hodel. Voici les résultats: l'Assemblée générale a approuvé les comptes 2019 et 2020, les rapports des réviseurs ainsi que les utilisations des résultats et a donné décharge au comité directeur. Ont été réélus au comité directeur Heinz Frei (président), Pius Bernet, Barbara Moser, Roger Suter, Sebastian Tobler, Stephan Zimmermann et Heidi Hanselmann. Le montant des cotisations pour 2022 reste inchangé.



## CAS D'ÉCOLE



**D' méd.**  
**Guy Waisbrod**  
Médecin adjoint  
Chirurgie spinale

### Nouveau : opération mini-invasive du disque intervertébral

En novembre 2020, les spécialistes du dos du Centre suisse des paraplégiques (CSP) ont effectué la première opération endoscopique d'une hernie discale. En Suisse, rares sont les cliniques où cette procédure est utilisée. Depuis, elle s'est établie à Nottwil et offre aux patient-es avec ou sans paralysie médullaire des avantages auxquels nous ne voulons plus renoncer ici au CSP.

Contrairement aux interventions avec microscope, lors d'une endoscopie, il n'y a plus besoin d'ouvrir le dos et de détacher les muscles. Cette intervention peu invasive se fait depuis l'extérieur et les instruments ainsi que la minicamera sont introduits par de petits trous. Les tissus sont ainsi épargnés et la cicatrisation dans le canal vertébral est minime. Cela signifie moins de douleurs, une récupération plus rapide et le retour à la vie quotidienne en un rien de temps. Et, bonus esthétique, la cicatrice est presque invisible.

L'opération n'est pas adaptée pour tous les cas. Le CSP a déjà établi son expertise dans cette technique opératoire d'avenir et l'approfondira pour le bien de toutes les personnes avec des problèmes de dos.





**Sangle universelle avec auxiliaire pour la frappe**  
Grâce aux bons moyens auxiliaires, on peut utiliser un ordinateur et un téléphone même sans fonctions des doigts.

# Ces gestes qui font le quotidien

Plus de liberté de mouvement signifie plus d'autonomie. Sur le chemin de l'indépendance, l'ergothérapie du Centre suisse des paraplégiques est un passage obligé.

Attraper un objet, s'habiller, ouvrir une porte, manger, boire, utiliser son téléphone, faire ses courses... Notre quotidien est truffé de petits gestes souvent inconscients. Pour les personnes avec une lésion de la moelle épinière qui se retrouvent couchées dans un lit d'hôpital, plus rien n'est pareil. Doulousement, elles apprennent ce que signifie vraiment la liberté de mouvement et à quel point ces petits gestes sont essentiels pour vivre une vie autodéterminée.

« Au début, le fait de me retrouver dans cette situation d'impuissance fut le pire : ne rien pouvoir faire tout seul et me faire déplacer en fauteuil roulant », se souvient Manfred Neumann. Huit ans se sont écoulés depuis sa première rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Aujourd'hui, ce constructeur de machines de chantier a 60 ans et a organisé sa vie professionnelle et privée de manière à pouvoir se débrouiller tout seul au quotidien. Au début, il trouvait le fauteuil roulant « catastrophique », mais il s'est vite habitué. Pour les personnes avec une paralysie médullaire, la chaise roulante constitue le moyen auxiliaire le plus important pour leur liberté de mouvement.

## Savoir se débrouiller

Sarina Stöckli connaît les hauts et les bas des personnes en première rééducation. Elle connaît aussi les moments de bonheur lorsque les personnes touchées parviennent à se redresser pour la première fois toutes seules et à s'asseoir au bord du lit après avoir passé des semaines couchées. Cette ergothérapeute travaille parfois durant des semaines pour atteindre de tels progrès avec ses patient-es. « Nous mettons l'accent sur le maximum d'indépendance au quotidien pour les patient-es », explique l'experte de 27 ans.

Au sein de l'équipe de thérapie interprofessionnelle, les conditions physiques de base telles que la stabilité du tronc sont travaillées en premier

« Au début, le fait de me retrouver dans cette situation d'impuissance fut le pire. »

Manfred Neumann

lieu. Ensuite, les différentes disciplines approfondissent tous les champs d'application.

En ergothérapie, les personnes touchées apprennent les gestes dont elles ont besoin pour être indépendantes. Par exemple, il peut s'agir de stratégies pour pouvoir ouvrir et fermer la main grâce à des mouvements du poignet si les fonctions des doigts ne sont plus intactes. « Nous travaillons sur les activités les plus importantes pour la personne concernée. Ainsi, cela stimule aussi sa motivation pour le travail thérapeutique », souligne Sarina Stöckli. Au début de la thérapie, enfiler un pantalon par exemple peut facilement prendre une demi-heure. Cela dit, qui aimerait être dépendant du service d'aide et de soins à domicile chaque matin alors qu'en fonction du niveau lésionnel, il serait possible de se débrouiller seul?

Aujourd'hui, il existe des solutions et des techniques pour de nombreux problèmes. Par exemple, pour cuisiner, on peut utiliser des couteaux spéciaux qui se fixent à la main paralysée à l'aide d'une boucle ou d'une attelle adaptée ou encore, on peut parcourir de longues distances grâce à un appareil de traction électrique. Pour conduire une voiture, il est possible d'adapter le véhicule en collaboration avec Orthotec et de développer des stratégies pour



Manfred Neumann a accepté le fauteuil roulant.



En tant que membre de la Fondation suisse pour paraplégiques, Manfred a reçu 200 000 francs de soutien bienfaiteur après son accident, qui ont pu être investis dans la transformation de sa maison et l'adaptation de sa voiture.



parvenir, par exemple, à charger le fauteuil roulant depuis la place conducteur. L'ergothérapie concerne tout ce qui touche au choix et à l'adaptation des moyens auxiliaires et les thérapeutes enseignent leur utilisation aux personnes touchées, c'est pourquoi il faut savoir anticiper et avoir des connaissances ainsi que de l'expérience. En effet, les thérapeutes doivent connaître toutes les solutions allant du fauteuil roulant approprié aux dernières innovations techniques.

### Évaluation de la situation du logement

Dès le début de la rééducation, une évaluation de la situation du logement a lieu afin d'assurer que tout est prêt lorsque la patiente ou le patient rentrera à la maison après six à neuf mois de rééducation. Les transformations nécessaires sont discutées avec les architectes du Centre construire sans obstacles (voir p. 11) et les moyens auxiliaires sont adaptés à la situation sur place. En plus des obstacles dans l'appartement, l'accès à la maison représente souvent l'un des défis principaux, et ce notamment parce que les gérances doivent donner leur aval pour les transformations. Cela dit, Sarina Stöckli souligne que même dans des cas délicats, on trouve la plupart du temps une solution créative et peu conventionnelle. Ainsi, seules

peu de personnes touchées qui peuvent rentrer vivre chez elles après leur rééducation doivent se mettre à la recherche d'un nouveau logement durant leur séjour à Nottwil.

Il y a huit ans, lorsque Manfred Neumann a quitté le CSP, les travaux de transformation de sa maison étaient déjà achevés et les obstacles avaient pu être éliminés. L'aval du propriétaire pour les transformations tout comme le poste à temps partiel que son employeur lui a proposé, l'aide de sa famille ou encore la possibilité de conduire une voiture représentaient pour lui des éléments essentiels pour parvenir à sortir de cette situation difficile. Il a réussi à surmonter les



**Sarina Stöckli**, ergothérapeute au Centre suisse des paraplégiques

« Ne plus pouvoir marcher est en fait le cadet de mes soucis. »

**Manfred Neumann**

épreuves et remettre de l'ordre dans sa vie tout juste une année après s'être fait renverser par une voiture un jour où il se rendait au travail à moto.

### Des complications fastidieuses

Toutefois, avec le temps, son corps a changé. « On croit souvent que la paralysie médullaire





**Entraînement à l'habillage**  
Sarina Stöckli explique la bonne technique à une patiente.

**Mesure de la pression du fessier** Verena Zappe et Philipp Gerrits, responsable Fabrication chez Orthotec, présentent leur analyse à Manfred Neumann.

implique seulement qu'on ne peut plus marcher. Mais ne plus marcher est en fait le cadet de mes soucis. Si je pouvais choisir, mon premier choix ne serait pas de remarquer.» Comme beaucoup de para et tétraplégiques, Manfred perçoit les autres restrictions de sa blessure de la moelle épinière comme plus graves que d'être dépendant du fauteuil roulant. Pour lui, les risques d'escarre qui obligent sa femme à contrôler sa peau deux fois par jour sont le plus pénible. «Après ma rééducation, je pensais que j'avais bien organisé ma nouvelle vie. Le logement, le travail, la mobilité – tout allait bien et je faisais tout juste. Ce n'est qu'ensuite que les problèmes ont commencé», explique-t-il.

La première escarre n'a été qu'un signal d'alarme. À Nottwil, les spécialistes ont découvert tout d'abord une position oblique du bassin qui a mené à une surcharge au niveau du fessier, ce qui a causé l'escarre. Cela a marqué le début d'un long calvaire. On a découvert de plus en plus de complications dans la région de la colonne vertébrale dues au temps passé assis dans le fauteuil roulant. Plusieurs opérations de redressement, d'autres escarres et un kyste ont suivi. «Tout est arrivé en même temps», raconte Manfred Neumann.

#### «Parfois, il est question de millimètres»

Nous rencontrons Manfred lors d'un contrôle au Centre pour l'assise en fauteuil roulant (CAFR). Verena Zappe mesure la pression du fessier avec l'aide de Philipp Gerrits de chez Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques fournissant des moyens auxiliaires. Grâce à ces mesures, lors des contrôles de la position assise, les spécialistes peuvent reconnaître suffisamment tôt les tendances qui se dessinent et voient si des évaluations supplémentaires pour prévenir les séquelles sont nécessaires. Souvent, optimiser la position assise ou adapter le coussin d'assise suffit. «Parfois, il est question de millimètres pour que la personne soit mieux assise et qu'elle ait une plus grande liberté de mouvement», explique Verena Zappe.

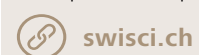
Le CAFR à Nottwil est unique en Suisse. Une équipe interprofessionnelle composée d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de techniciens orthopédistes et de parapléologues travaille pour le traitement optimal des personnes avec des postures complexes. L'examen complet commence au niveau du bassin : «Il faut tout d'abord que la base soit droite», explique Verena. Ensuite, de nombreux facteurs s'ajoutent pour trouver l'origine d'une mauvaise posture et la corriger.



**Verena Zappe**, ergothérapeute et experte au Centre pour l'assise en fauteuil roulant

#### Obstacles principaux

Les personnes avec une paralysie médullaire reconnaissent en moyenne quatre obstacles dans leur environnement. Dans la plupart des cas, il s'agit notamment de l'inaccessibilité de bâtiments et d'infrastructure publique ainsi que des moyens de transport inadaptés.



- 1 Support de cartes
- 2 Support de pommeau de douche et de téléphone
- 3 Couverts compatibles avec sangle universelle
- 4 Mitaine de protection
- 5 Pince de préhension pour ramasser des objets
- 6 Capuchon en caoutchouc pour déboucher une bouteille



En effet, la colonne vertébrale des personnes paralysées médullaires peut se modifier sans que la personne s'en rende compte. Par ailleurs, chez une personne avec une paralysie médullaire, une déformation de la colonne ne peut être compensée, en raison de la musculature manquante du tronc.

Manfred Neumann est reconnaissant pour le coup d'œil expert, car la vie en position assise est la porte ouverte à de nombreux problèmes. Au CAFR, Manfred a obtenu une coque de siège et de dossier adaptée qui assure sa posture droite dans le fauteuil. Pour cela, la collaboration entre le CSP et Orthotec était notamment primordiale. « Tout ce qui touche à l'assise est extrêmement complexe et il existe un grand nombre de paramètres différents à ajuster. Cela se reflète dans notre travail parfois laborieux au CSP: le secret de la réussite réside dans notre collaboration interprofessionnelle », déclare Verena Zappe.

### Voir le positif

L'ergothérapie et le CAFR constituent une véritable pierre angulaire pour la collaboration interprofessionnelle au CSP afin de réaliser des progrès durant et après la rééducation, et de vérifier leur utilité. Un petit progrès de la fonction de la main ou une nouvelle technique peuvent amener un immense changement dans le quotidien des personnes touchées. « Ce sont de petites choses qui peuvent faire la différence. Ce qui est agréable dans notre travail avec les patients, c'est qu'ils voient le côté positif et se réjouissent de tout ce qu'ils parviennent à faire de nouveau », confirme Sarina Stöckli.

Le travail pour plus de liberté de mouvement de personnes avec une paralysie médullaire demande une réflexion qui englobe de nombreux aspects. Chaque personne touchée amène une condition physique différente, une autre attitude face aux thérapies et aux moyens auxiliaires, ainsi qu'un autre environnement.

Même si on manie bien le fauteuil roulant, la liberté de mouvement n'est jamais acquise. En effet, Manfred Neumann se retrouve souvent

face à des obstacles dans sa vie de tous les jours. Par exemple, il a voulu un jour visiter l'Hôtel de Ville de Zofingue (AG), mais un grand escalier lui barrait l'accès. Et, une autre fois, lorsqu'il a voulu

« Soit je suis le bienvenu comme client, soit je ne le suis pas. »

Manfred Neumann

entrer dans une banque non accessible en fauteuil roulant, il a dû attendre que deux employés se précipitent pour le porter tant bien que mal en haut des escaliers. « Ne faire que se plaindre ne sert à rien. On ne doit pas se laisser abattre, mais trouver des solutions », déclare-t-il, confiant qu'il existe une solution pour tout. Depuis, il y a suffisamment d'établissements accessibles en fauteuil roulant. « Soit je suis le bienvenu comme client, soit je ne le suis pas. » Il lui arrive parfois de buter sur quelque chose : « Il faut aussi savoir demander de l'aide. »

(kste/boa/baad) ■

 [paraplegie.ch/cafr](http://paraplegie.ch/cafr)

 [paraplegie.ch/ergocsp](http://paraplegie.ch/ergocsp)

# De retour à la maison grâce aux pros de la transformation

Le Centre construire sans obstacles adapte les espaces aux besoins des personnes touchées.

Après le séjour en clinique, le retour à la vie quotidienne signifie dans la mesure du possible aussi le retour à la maison. Très tôt dans leur rééducation, les patient-es sont confronté-es à la question : comment adapter mon chez-moi à ma nouvelle situation ? Ici, c'est le Centre construire sans obstacles (CSO), un département de l'Association suisse des paraplégiques, qui entre en jeu.

En premier lieu, une évaluation du logement est effectuée avec des représentant-es du bureau d'architecture, de l'assurance-invalidité (AI) et de l'ergothérapie. Deux semaines plus tard, un procès-verbal contenant l'estimation des coûts est rédigé, des devis sont demandés et la question du financement est réglée. Des fonds propres sont-ils disponibles ? L'AI participe-t-elle aux coûts ? Grâce au soutien de l'Office fédéral des assurances sociales et de la Fondation suisse pour paraplégiques, ces conseils de construction complets sont disponibles gratuitement.

Souvent, le temps presse et des planifications sur plusieurs mois sont impossibles. « La fonctionnalité a la priorité. En effet, il est essentiel d'éliminer les obstacles dans les espaces d'habitation et d'organiser ces derniers de manière fonctionnelle. Si une personne accorde beaucoup d'importance à l'esthétique et au design, nous essayons de le prendre en compte. Cela dit, nous attirons toujours l'attention sur les coûts », explique Felix Schärer, chef de département du CSO.

## « Le plus beau, c'est la reconnaissance »

Avec son équipe, Felix Schärer effectue environ 300 évaluations des espaces d'habitation et de travail par an. Dans environ un tiers des cas, ils accompagnent tout le processus de transformation depuis le conseil jusqu'à la phase finale en passant par la planification et la direction des travaux. Il peut s'agir aussi bien d'un simple appartement que d'une grande villa. Selon le degré de handicap, les besoins peuvent



### Salle de bain sans obstacles

douche de plain-pied avec fauteuil roulant pour la douche, miroir incliné et lavabo adapté

varier. Par conséquent, le montant des coûts peut aussi varier entre quelques milliers de francs et plus d'un demi-million. En fonction de leur complexité, les travaux de transformation peuvent prendre entre deux et six mois.

Felix Schärer et son équipe ne craignent pas les tâches compliquées, mais, même avec la plus grande créativité, certains objets ne peuvent être transformés. « La question se pose alors de savoir, s'il n'est pas plus logique de changer de logement », explique Felix. Sur les chantiers, il vit parfois des situations émotionnelles difficiles. En général, toutefois, les personnes touchées lui témoignent de la reconnaissance, car les obstacles ont pu être éliminés. « Le plus beau dans notre travail, ce sont d'un côté les résultats visibles et, de l'autre, la reconnaissance des gens qui peuvent retourner vivre chez eux. »

## Contrôle de l'environnement presque sans limites

Dès le début, les spécialistes de la domotique et du contrôle de l'environnement sont inclus-es dans la planification de la

transformation. Pour les personnes avec des restrictions physiques, des contrôles de l'environnement sont indispensables pour leur indépendance. En effet, ils leur permettent de couvrir des besoins élémentaires tels qu'ouvrir les portes, allumer et éteindre la lumière ou encore mettre en marche des appareils électroniques. « Dans ce domaine, il n'existe pratiquement pas de limites », explique Florian Blattner, responsable Technique chez Active Communication (AC), une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Selon les fonctions corporelles existantes, AC détermine quels systèmes et appareils de contrôle de l'environnement sont les plus adaptés pour la personne concernée. On se rapproche ici de la mission qu'elle s'est donnée : « Permettre aux personnes extraordinaires des choses ordinaires. » (pmb/we) ■



Centre construire sans obstacles



activecommunication.ch

# À bas les obstacles !

À Soleure, Stefan Keller se bat infatigablement pour un meilleur aménagement de la ville pour les personnes en fauteuil roulant. L'homme paraplégique nous emmène faire une visite guidée un peu particulière de la ville.

Il ne s'agit pas d'un rêve, mais d'un but que Stefan Keller poursuit sans relâche : Soleure doit devenir la capitale cantonale la plus accessible en fauteuil roulant de Suisse. « On n'y est pas encore, mais les changements deviennent de plus en plus visibles », déclare-t-il.

En 2004, Stefan Keller déménage de l'Oberland zurichois à Soleure où, deux ans plus tard, il fonde une école de parapente ouverte également aux personnes en fauteuil roulant. Quelques années plus tard, en 2013, il « tombe du ciel ». Stefan devient paraplégique après une chute de 20 m et se déplace désormais en fauteuil roulant. Lorsque c'est arrivé, il s'est dit : me voilà face à une nouvelle mission.

Après son accident, il veut donner du courage aux personnes avec des restrictions et leur montrer qu'elles peuvent mener une vie heureuse. Il commence alors à s'engager pour des améliorations en pointant du doigt les obstacles. Il s'exprime sur les réseaux sociaux, mais cherche aussi le dialogue lorsque l'occasion se présente. Pour lui, se contenter de critiquer n'est pas la bonne approche. En tant que président de la commission cantonale « Menschen mit Behinderungen » (personnes en situation de handicap), il prend lui-même ses responsabilités et s'engage avec passion pour que Soleure devienne plus accessible pour les personnes avec des restrictions physiques.

## Sacrés pavés

Lors de notre visite de la ville, Stefan nous rend attentifs aux nombreux obstacles qui parsèment Soleure et que les personnes valides ne remarquent pas. Il nous montre aussi où des améliorations ont déjà été apportées. Depuis la gare, nous traversons le quartier Vorstadt en direction de la Klosterplatz avant de monter le Kronenstutz. Une certaine force est nécessaire pour cela, mais Stefan est suffisamment en forme pour monter la pente sans aide. Il souligne que les pavés font partie de la vieille ville et ne repré-

sentent pas forcément un problème. « Les vibrations favorisent même la circulation sanguine dans le fessier », explique-t-il. Comme toutes les personnes en fauteuil roulant, Stefan doit faire attention aux points de pression qui peuvent provoquer de graves escarres et le mouvement aide à les prévenir.

En revanche, un pavage comme celui de la place devant le musée Altes Zeughaus est plus problématique. Pour se déplacer en fauteuil roulant sur cette place, il faut faire preuve d'une grande habileté pour ne pas rester coincé entre les pavés. Stefan Keller ne s'attend pas à ce que la place historique soit goudronnée, mais il est d'avis qu'il existe une solution simple : « Une fine bande nous permettrait de nous déplacer sans problème sur cette place. »

## Le message à faire passer

Quelques minutes plus tard, nous atteignons l'Ambassadorshof, le siège de l'administration cantonale. Stefan remarque tout de suite que la

« Soleure doit devenir la ville la plus accessible en fauteuil roulant de Suisse. »

Stefan Keller

place de parc réservée aux personnes en situation de handicap est bien trop étroite et surtout... occupée par une voiture sur laquelle aucun signe ne laisse penser que la conductrice ou le conducteur est en droit de se garer là. Stefan secoue la tête : « Une place de parc pour les personnes en fauteuil roulant est une installation sociale. Celle ou celui qui en abuse est un parasite de la société. » Il aimerait que le canton donne le bon exemple. Ici, cela signifie élargir la place de parc, la rendre plus visible et la faire surveiller.

Stefan doit partir à la recherche de toilettes. Il roule jusqu'à l'Amthausplatz et sort une clé de sa poche. Il s'agit d'une « Eurokey », qui ouvre les toilettes accessibles en fauteuil roulant

**Stefan Keller sur la rampe escamotable** Dans un premier temps, quarante magasins de la vieille ville devraient en être pourvus.

**Les pavés** peuvent favoriser la circulation sanguine (à dr.) ou être insurmontables (à g.).







### L'Uferpark au bord de l'Aar

Des aménagements améliorent le chemin du travail.

dans de nombreux pays. Stefan préférerait des distributeurs de savon mécaniques et des serviettes, car il a trop souvent fait l'expérience d'appareils électriques en panne. Cela dit, il est satisfait de l'installation des toilettes ici. Grâce à des travaux de réaménagement, l'utilisation est devenue plus simple.

Lorsque Stefan Keller est à Soleure, il cherche souvent le dialogue avec des personnes valides afin de les sensibiliser et de faire passer son message : il est important de faire disparaître les obstacles. Il nous raconte qu'un jour, il a fait une telle rencontre dans un grand magasin. Pour descendre les escaliers roulants, il s'était positionné à l'envers sur l'escalier, s'était accroché à la main courante et était arrivé sain et sauf à l'étage inférieur. Une vendeuse l'avait vu faire et, impressionnée, lui avait adressé la parole. Pour lui, ce genre de situation représente de bonnes occasions pour expliquer certaines choses en espérant que les personnes se souviendront de quelques bribes par la suite, selon l'adage : goutte à goutte, l'eau creuse la pierre.

### Le projet des rampes

Parfois, même cet homme entraîné se heurte à ses limites. Par exemple, il lui est arrivé de demander à des gérant-es de restaurants pourquoi il n'y avait pas de rampe devant l'entrée de leur établissement et d'obtenir comme réponse « de toute façon, personne en fauteuil roulant ne vient chez nous ». Une autre fois, des tabourets empilés bloquaient l'accès aux toilettes accessibles en fauteuil roulant. À sa question de savoir pourquoi ces tabourets ne pouvaient pas être placés à côté de l'entrée de la cuisine, on lui a répondu : « Ils seraient dans notre chemin. »

De telles remarques désinvoltes déconcertent Stefan, mais le confortent aussi dans l'idée que le projet « SO klappt's ! » (ça fonctionne ainsi), qu'il a contribué à mettre en route, est primordial. Le but de ce projet est de permettre l'accès à des bâtiments jusqu'alors inaccessibles

aux personnes avec des restrictions physiques. « Rampe escamotable », voilà le mot magique. Dans un premier temps, quarante établissements de la vieille ville devraient en être pourvus. Une partie des coûts devra être prise en charge par les gérants, mais une telle acquisition devrait aussi avantager ces derniers, vu qu'une rampe au lieu d'un seuil augmenterait leur chiffre d'affaires.

### Il faut persévérer

L'ambassadeur des préoccupations de personnes en fauteuil roulant ne se berce pas d'illusions : tous les obstacles ne disparaîtront jamais. Cela dit, il ne se résigne pas si vite. Il l'a déjà prouvé il y a deux ans, lorsqu'il a parcouru en fauteuil roulant et en parapente les 700 km qui séparent le Weissenstein de la ville catalane de Gérone. Il le prouve aussi tous les jours à travers son engagement pour l'accessibilité en fauteuil roulant, et ce, pas seulement à Soleure.

En 2019, lorsque la zone de loisirs de l'Uferpark située au bord de l'Aar dans les communes soleuroises de Luterbach et d'Attisholz a ouvert ses portes, Stefan Keller est intervenu auprès du conseiller d'État Roland FÜRST pour attirer son attention sur le manque d'accessibilité en fauteuil roulant. Depuis, des corrections concernant la construction ont été réalisées : on a installé des rampes et un grand monte-escalier.

Pour Stefan Keller, l'Uferpark n'est pas seulement un lieu de loisirs, mais aussi de travail. Au-dessus d'un restaurant, le coach professionnel et sa partenaire Eva Bouchoux proposent différentes formations de coaching pour accompagner des personnes et des entreprises dans leurs processus de changement. À côté, le terrain de l'ancienne station d'épuration se prête bien pour enseigner aux personnes paralysées médullaires comment manier le fauteuil roulant. « Je suis reconnaissant pour ce moyen auxiliaire, car il me permet de mener une belle vie », déclare-t-il à la fin de notre tour de la ville.

(pmb/baad) ■

« Je suis reconnaissant pour le fauteuil roulant qui me permet de mener une belle vie. »

Stefan Keller

### Ça fonctionne à Soleure

Le projet pionnier « SO klappt's ! » (ça fonctionne ainsi) a pour but de permettre l'accès sans obstacles à des lieux tels que des magasins, des cabinets médicaux, des bureaux administratifs ou des restaurants sans que des travaux soient nécessaires. Il devrait être lancé pour les ventes de Noël 2021.

# Foxtrail : sur les traces du renard



C'est parti !



En attendant le bus...



En route pour le prochain poste



Enfin une petite pause !



On se creuse les méninges.



Petite balade au bord de la Reuss



Grâce à l'Eurokey...



... on monte et...



... on redescend les escaliers.



Sommes-nous au bon endroit ?



Gagné !

## La ville comme terrain de jeu

Les Foxtrails sont des jeux de pistes conçus pour découvrir les villes de manière ludique. Lucerne propose également un parcours accessible en fauteuil roulant.

 [foxtrail.ch](http://foxtrail.ch)

**On part à l'aventure!** Michaela Vogler est partie à la recherche du renard avec ses enfants Noemi (8 ans) et Mauro (6 ans) sur le Foxtrail accessible en fauteuil roulant à Lucerne. En novembre 2020, cette mère de famille et femme au foyer de 32 ans a eu un accident domestique. Depuis, elle est paraplégique incomplète. Michaela Vogler a fait le par-

cours dans la ville sans appareil de traction. « Le personnel des différents transports publics est très serviable », déclare-t-elle. Elle nous confie que sa paralysie médullaire ne laisse que peu de place à la spontanéité. « Cela dit, je découvre de plus en plus de domaines où le fauteuil roulant n'est pas un problème. »

# La clé de la liberté

Cisi Arpagaus peut conduire une voiture malgré sa paralysie médullaire. Le Grison regagne ainsi son indépendance et sa flexibilité d'avant.

Tarcisi Arpagaus, que tout le monde surnomme Cisi, conduit la voiture sans hésitation et avec style. De retour au parking, il se gare, rend la clé à son passager et laisse parler ses émotions : « Vous nous offrez un peu de liberté. » Nous sommes le 16 juin 2020. À l'occasion de son premier essai pratique, Cisi se retrouve derrière le volant pour la première fois depuis son accident de ski. Il n'est pas seul, Stefan Baumann, responsable Véhicules adaptés chez Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, est assis à côté de lui. Le court trajet de Nottwil à Oberkirch est diffusé en direct sur Facebook.

Tout juste un an plus tard, nous retrouvons Cisi sur sa terrasse à Cazis (GR) avec vue sur le Heizenberg. C'est dans ce domaine skiable que le skieur chevronné a fait une chute tragique juste avant le confinement de mars 2020. Depuis, il est paralysé médullaire.

## « Paumé » sans voiture

Cisi était carrossier-tôlier et a travaillé durant 41 ans dans la même entreprise. Après son accident, ses restrictions physiques ne lui permettent plus de reprendre son travail. Toutefois, il a toujours accepté son destin avec optimisme. Il ne se laisse pas envahir par les sentiments négatifs. « J'aggrave la situation si je ne fais que regarder en arrière et m'en prendre au destin », explique-t-il. Il est persuadé qu'avec de la volonté et de la discipline, il peut constamment améliorer son état d'esprit. Cisi n'a jamais tenu en place, c'est pourquoi il a trouvé des moyens de se maintenir en forme : il fait de la musculation, se dépense sur son hometrainer ou sur son nouveau vélo.

En rééducation à Nottwil, il a de grandes ambitions telles que pouvoir un jour remarquer dans son appartement et, à l'aide de bâtons de

marche, même dans la nature. Par ailleurs, il veut absolument pouvoir conduire une voiture tout seul et ne pas dépendre de l'aide de quelqu'un d'autre. Sans voiture, il se dit « paumé ». Cisi place la barre haute, mais reste réaliste : « Il faut avoir des objectifs si l'on veut atteindre quelque chose dans sa vie. » La plus grande indépendance possible lui tient à cœur.

Lorsqu'il cherche un appartement avec sa femme Laetitia, deux critères sont essentiels : que ce soit près de la gare et accessible en fauteuil roulant. Cela dit, le Grison de 63 ans préfère la voiture aux transports publics en raison de la flexibilité et de l'indépendance qu'elle offre. Durant sa rééducation au Centre suisse des paraplégiques, il sait qu'il a besoin d'une voiture et le plus tôt sera le mieux. Cisi se donne à fond et peut compter sur le soutien d'Orthotec : trois mois seulement après son accident, il met les gaz pour son essai pratique avec Stefan Baumann.

## Le passage à la commande manuelle

Orthotec effectue des « évaluations de la capacité à conduire » afin de déterminer les besoins de ses client-es : leurs jambes sont-elles suffisam-

« La voiture améliore beaucoup ma qualité de vie. Je peux dire que j'ai une belle vie. »

Tarcisi Arpagaus

ment fonctionnelles pour conduire une voiture ou faut-il passer à la commande manuelle ? Au début, Cisi Arpagaus espère pouvoir conduire avec un insert de pied et hésite lorsqu'il doit prendre la décision. Toutefois, lorsqu'il s'aperçoit que cela pourra prendre longtemps, il se décide à



**Cisi Arpagaus** Sa voiture adaptée lui offre plus de flexibilité et d'indépendance.





faire adapter sa voiture. Dorénavant, il commandera le volant de la main gauche à l'aide d'une poignée et accélérera, freinera et mettra le cliquotant de la main droite avec un levier.

Pour les spécialistes chez Orthotec, il s'agit d'une transformation banale. « Plus le handicap d'un-e client-e est complexe, plus notre tâche sera aussi », explique Stefan Baumann. Pour les personnes touchées, en revanche, le produit final représente un énorme soulagement : « Conduire une voiture leur redonne une certaine spontanéité, mais surtout de l'indépendance, ce qui est très précieux pour les proches aussi qui, ainsi, ne sont pas obligé-es de faire le taxi tout le temps. »

À peine trois semaines après être rentré à la maison, Cisi Arpagaus obtient la clé de sa liberté : sa Skoda Octavia Combi adaptée. Cisi se souviendra toute sa vie de deux dates : le 8 mars, date de son accident, et le 26 septembre, date à laquelle il a reçu sa voiture. Rapidement, charger le fauteuil roulant dans le coffre et marcher jusqu'au siège conducteur à l'aide d'une béquille ne lui demande plus d'effort. Si on lui propose de l'aide, il refuse souvent en expliquant que faire le transfert du fauteuil roulant à la voiture constitue une forme de thérapie pour lui.

### Rouler vers la liberté

Conduire une voiture, c'est comme faire du vélo, ça ne s'oublie pas : Cisi Arpagaus se sent tout de suite à l'aise derrière le volant. À peine la voiture reçue, il est si content qu'il part souvent faire de petites virées. Une sortie l'a particulièrement marqué. Un jour, ce chasseur passionné s'est rendu dans le Safiental pour rendre visite à son beau-frère en pleine sortie de chasse aux bouquetins. Pour Cisi, qui n'avait plus conduit depuis six mois et qui n'était pas encore tout à fait habitué à



la commande manuelle, la route étroite et les virages représentaient un vrai défi. Après avoir surmonté ces obstacles, il a su : « Maintenant, je maîtrise la nouvelle technique. »

Dans son cas, la transformation de la voiture n'était pas très compliquée. Cisi Arpagaus est toutefois fasciné par la technique et la créativité des employé-es d'Orthotec qui permettent même à des personnes avec un niveau lésionnel haut de reconduire. « Je suis sidéré par tout ce qui est possible », déclare-t-il. Personnellement, il est satisfait de sa situation : « La voiture améliore beaucoup ma qualité de vie. Aujourd'hui, je peux de nouveau dire que j'ai une belle vie. » Il ne part pas du principe qu'un jour, il pourra de nouveau mettre les gaz ou freiner avec le pied : « Une sacrée amélioration de mon état serait nécessaire. Cela dit, la commande manuelle est une solution parfaite. »

(pmb/n.pitaro/we) ■

**Pratique** Le Grison charge son fauteuil roulant dans le coffre.

**Évaluation de la capacité à conduire** Cisi Arpagaus reprend le volant aux côtés de Stefan Baumann d'Orthotec.



Essai pratique



# La main, cet outil essentiel

Le Centre suisse des paraplégiques est l'une des rares cliniques au monde où les personnes tétraplégiques peuvent récupérer des fonctions des mains et des bras grâce à des transferts de muscles, de tendons et de nerfs. L'autonomie et la qualité de vie ainsi gagnées sont inestimables.



« Grâce à la chirurgie de la main tétraplégique, je peux de nouveau utiliser mon téléphone pour mon boulot. » José Di Felice

En automne 2020 a eu lieu un moment fort pour toutes les personnes concernées : « Durant deux ans, j'ai essayé et essayé, mais tout restait figé. Et, tout à coup, j'ai pu bouger mes doigts », explique José Di Felice. C'est arrivé le lendemain de son opération à la main gauche. Ce moment a marqué le début d'une nouvelle vie pour cet entrepreneur de 48 ans de Laupen (BE). « Lorsque j'ai vu le mouvement, j'ai su que j'avais eu raison d'accepter l'intervention. » Bien entendu, tout cela ne s'est pas fait sans douleur. L'émotion est perceptible dans la voix de José lorsqu'il évoque la reconstruction de la fonction de préhension de sa main paralysée : « Vous êtes des héros », déclare-t-il à Silvia Schibli et Jan Fridén, qui l'ont opéré.

La chirurgie de la main tétraplégique n'a cessé de se développer au cours des dernières années. Des opérations de plus en plus complexes ouvrent de nouvelles perspectives pour reconstruire les fonctions des mains et des bras des personnes touchées ; des fonctions que ces personnes ne devraient plus posséder en raison de leur lésion de la moelle épinière. Le professeur suédois Jan Fridén est un pionnier dans ce domaine. Grâce à son travail de pionnier, il a fait du Centre suisse des paraplégiques (CSP) un centre de traitement de premier ordre. Silvia Schibli a travaillé de nombreuses années à ses côtés et, ensemble, ils ont introduit de nouvelles méthodes opératoires. En avril 2021, Silvia Schibli a remplacé Jan Fridén comme médecin-chef de la chirurgie de la main et de la main tétraplégique à Nottwil.

### Une autonomie regagnée

Pour José Di Felice, beaucoup de travail a suivi son opération. Chaque jour, il devait suivre quatre unités de thérapie intensive jusqu'à ce qu'au bout de six semaines, son cerveau ait appris à contrôler de manière indépendante ses doigts et son pouce de la main gauche. Afin d'y parvenir, des tendons de muscles intacts de son bras ont été déviés et reliés à des tendons de muscles paralysés. « Ce qui permettait de plier le coude avant permet dorénavant de bouger le pouce » : voilà comment il décrit l'un des défis auxquels son cerveau a dû faire face.

Mais l'effort a payé. Avant l'opération, il était dépendant de l'aide d'autrui au quotidien. Aujourd'hui, cet importateur de produits d'épicerie fine a récupéré beaucoup d'autonomie et peut se consacrer entièrement à son entreprise. Il se

rend en voiture chez ses producteurs en Europe du Sud. Il peut manger et boire sans tout renverser. Il peut tirer de l'argent au bancomat ou prendre son téléphone dans sa main.

Le jour où il a pu de nouveau servir un verre de vin à sa compagne représente un grand moment, même si cela lui a demandé beaucoup de force. Sa main gauche peut aujourd'hui faire des choses qui n'étaient plus possibles durant de longues années. « C'est une vie totalement différente », explique José Di Felice. Il raconte ouvertement les doutes qu'il a eus avant cette opération partiellement irréversible et explique les choses qu'il ne pourra plus jamais faire, comme mettre sa main à plat. Toutefois, dans la balance, les avantages sont bien plus nombreux que les inconvénients. Cela correspond aussi à son atti-

« Personnellement, j'ai décidé que j'avais gagné la vie. » José Di Felice

tude en général : « Celui qui a du mal à accepter sa paralysie médullaire ne pense qu'à ce qu'il a perdu. Personnellement, j'ai décidé que j'avais gagné la vie. »

### Un travail de conseil primordial

Souvent, plusieurs opérations sont nécessaires pour qu'un-e patient-e puisse récupérer la fonction de préhension. Lors du « transfert de nerfs », des nerfs qui fonctionnent sont déviés vers d'autres qui ne fonctionnent plus. Des mois durant, ces nerfs se soudent progressivement au muscle cible jusqu'à ce que l'impulsion du cerveau permette par exemple de tendre les doigts ou d'ouvrir la main. Idéalement, le transfert de nerfs devrait se faire dans la première année suivant la lésion médullaire. La « reconstruction du triceps » représente une autre solution. Il s'agit ici de prolonger une partie du muscle de l'épaule avec un tendon et de la dévier vers le tendon triceps. Ce transfert de tendons permet de tendre le coude pour pouvoir contrôler le bras. Dans un deuxième temps, la fonction de préhension de la main peut être reconstruite grâce à différents transferts de tendons.

Toutefois, avant qu'une telle opération puisse avoir lieu, de nombreuses décisions doivent être prises. « Il existe une multitude de possibilités. Choisir la plus sensée constitue un vrai défi.



Silvia Schibli, médecin-chef en chirurgie de la main et de la main tétraplégique

### Large champ d'application

Les personnes paralysées médullaires ne sont pas les seules à profiter de la chirurgie de la main tétraplégique. En effet, les personnes souffrant de sévères déformations spastiques des bras et des mains, dues par exemple à une lésion cérébrale, sont aussi opérées au CSP. Les personnes touchées pourraient grandement bénéficier d'une telle opération, mais rares sont les médecins assignant-les qui connaissent l'existence de ces procédures.



Nous clarifions soigneusement les besoins de la patiente ou du patient afin de rendre possibles les mouvements les plus utiles pour elle ou lui », souligne Silvia Schibli. S'habiller, faire sa toilette, conduire, déboucher une bouteille, utiliser son téléphone ou encore écrire – voilà quelques-uns de ces objectifs. Un concept individuel est défini avec la personne touchée afin d'adapter ses attentes et ses souhaits à ce qui est possible au niveau opératoire.

Pour Silvia Schibli, son travail de conseil avant l'intervention est tout aussi important que celui, exigeant et « incroyablement fascinant », dans le bloc opératoire : « Nos patient-es sont dépendant-es de la fonction de la main. Aucune erreur n'est admise. » La médecin-chef sait qu'une lourde responsabilité repose sur ses épaules. Chaque cas la préoccupe beaucoup, même une fois qu'elle quitte la clinique. « C'est le meilleur résultat possible pour les patient-es qui m'intéresse », explique-t-elle, ma plus grande satisfaction, c'est quand un patient me dit qu'il peut de nouveau faire telle ou telle chose essentielle pour sa vie. »

### Une infrastructure spécialisée

Il est étonnant que seuls peu de centres au monde se penchent sur le domaine de la chirurgie de la main, malgré les gains possibles en autonomie et qualité de vie pour les personnes avec des lésions médullaires hautes. Cela s'explique principalement par le fait qu'une infrastructure spécialisée où différents domaines et départements peuvent collaborer et échanger en permanence est nécessaire. Grâce à ses équipes interprofessionnelles, le Centre suisse des paraplégiques s'y prête particulièrement bien. Par ailleurs, les thérapeutes de la main jouent ici un rôle particulièrement important.

À Nottwil, on poursuit le développement d'idées, on recherche et on analyse de nouvelles approches et échange des expériences. « De nombreuses choses qui sont réalisées à Nottwil ne s'apprennent pas dans un livre », explique Silvia Schibli. La médecin-chef poursuit le travail de pionnier de Jan Fridén en établissant de nouvelles techniques telles que le transfert de nerfs ou la reconstruction du triceps simultanément dans les deux bras. Jan Fridén, pour sa part, reste lié au CSP après sa retraite en tant que consultant senior.

### Un vrai retour à la vie

Depuis son accident de moto sur le circuit de Dijon, trois ans se sont écoulés au cours desquels José Di Felice a connu d'un côté la détresse de ne plus pouvoir bouger ni ses bras ni ses jambes et, de l'autre, le retour à une vie dans laquelle il peut utiliser sa main gauche malgré sa paralysie. Il aimerait bien se faire opérer de sa main droite aussi. Toutefois, depuis la crise sanitaire, il ne trouve pas encore le temps nécessaire pour la rééducation.

Il est important pour lui de faire connaître les avantages de ces opérations et il aimerait donner le courage à d'autres personnes touchées de franchir le pas. Avant de partir, José Di Felice déclare : « Je suis reconnaissant qu'il existe des personnes qui rendent cela possible. On remarque tout de suite que Jan et Silvia ont une vocation. Faire plaisir à d'autres leur fait plaisir. Malgré tout, ils savent rester humbles. » (kste/we) ■

### Un véritable travail d'équipe

La chirurgie de la main tétraplégique exige un échange quotidien entre patient-e, chirurgien-ne et thérapeute (à dr. Karen Schmuck).



Chirurgie de la main et de la main tétraplégique



Grâce à un don, vous pouvez soutenir la chirurgie de la main tétraplégique du CSP et contribuer au développement de ce service spécialisé à Nottwil.

IBAN CH14 0900 0000  
6014 7293 5  
Objet : Chirurgie de la main

# On ne veut pas être un boulet

Les plus grandes restrictions se trouvent dans la perception de la liberté de mouvement au sein de la société.



L'exposition horticole et paysagère « Grün 80 » qui a eu lieu à Bâle il y a plus de trente ans a été le deuxième plus grand événement de Suisse après l'Expo 64 et surtout la toute première exposition accessible en fauteuil roulant. Depuis que les premières places de parc pour handicapé-es y ont fait sensation, les améliorations concernant la liberté de mouvement des personnes paralysées médullaires se sont multipliées. La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) y a grandement contribué. Cela dit, les personnes touchées se heurtent encore trop souvent à des limites qui n'ont rien à voir avec leur para ou tétraplégie : il s'agit d'obstacles posés par la société.

## Des solutions pourtant si simples

Dans la table ronde sur la plateforme « Clubhouse », l'athlète en fauteuil roulant Christian Hamböck qui travaille au marketing à la FSP nous donne quelques exemples de ces limites. Au restaurant ou à l'hôtel, il arrive souvent que le personnel s'adresse aux personnes valides au lieu de poser les questions directement à la personne concernée qui est en fauteuil roulant : « ... et qu'est-ce qu'il/elle souhaiterait ? » L'impression que la personne en fauteuil n'est pas seulement invalide, mais ne peut s'exprimer subsiste encore dans l'opinion publique.

La situation se complique encore plus, si, par exemple, il n'y a que des tables hautes lors de l'apéritif d'un congrès de marketing huppé. Dans ces situations, la personne en fauteuil roulant passe son temps à regarder en l'air, à jongler avec son verre et son assiette et finit par avoir la nourriture sur les genoux. La solution est pourtant simple : il suffit d'avoir un petit coin canapé avec une table basse. Heureusement, la plupart des salles de congrès sont tout de même pourvues de toilettes accessibles en fauteuil roulant ; un élément central pour l'intégration qui fait encore souvent défaut dans les restaurants ou qui sert parfois de débarras.

Des obstacles architecturaux existent encore et toujours. Malgré l'existence de prescriptions, on les oublie souvent le moment venu, par exemple pour ce qui est de l'accès aux bâtiments ou aux gares. « Certains arrêts des transports publics sont tout simplement catastrophiques », déclare Christian. Si la distance du véhicule au sol dépasse 15 cm, les personnes en fauteuil roulant sont obligées d'avoir de l'aide pour descendre. En effet, sans aide, soit elles endommagent les roues de leur fauteuil en sortant du tram, soit elles doivent attendre un arrêt adapté et revenir en arrière. Ainsi, la voiture est bien plus pratique.



## Demander de l'aide


Les personnes touchées ont conscience qu'elles ne pourront jamais tout faire. « Vouloir être autonome dans tous les domaines est très difficile, souligne Christian Hamböck, personnellement, je dois quotidiennement demander de l'aide à d'autres personnes. » En effet, les choses sont souvent hors de portée non seulement au magasin, mais aussi à la maison. Ainsi, même dans son appartement transformé, Christian doit constamment demander de l'aide aux membres de sa famille.



Toutes ces restrictions demandent une planification minutieuse et laissent peu de place à la spontanéité. En effet, il faut être bien organisé, surtout si l'on doit régulièrement se rendre dans un endroit adapté pour vider sa vessie. Par ailleurs, l'inaccessibilité due au manque d'attention ne fait qu'empirer les choses.

Il existe une organisation qui emmène les personnes en fauteuil roulant au sommet des montagnes. Lorsqu'on discute de la liberté de mouvement au sein de la société, on ne parle pas de ce genre d'exigences. En effet, il est tout simplement question du quotidien et de notre vivre-ensemble.

(kste/rob) ■

A man with short blonde hair and glasses, wearing a blue patterned short-sleeved shirt and blue jeans, is sitting in a wheelchair. He is focused on tending to a raised garden bed. He is holding a cluster of dark purple plants. The garden bed is filled with various plants, including green leafy ones and purple ones. The background is a lush green lawn and trees, slightly out of focus.

« C'est la vie. Mais je peux quand même me déplacer de diverses manières. Cela m'a motivé. » Gery Blum

# Il faut cultiver notre jardin

Gery Blum est en fauteuil roulant depuis vingt ans. Son attitude positive envers la vie stimule constamment son entourage.

Il fait coulisser la porte, traverse la terrasse et s'immerge dans son paradis vert qu'il soigne avec beaucoup d'amour. Il perd la notion du temps lorsqu'il s'occupe de ses roses, de ses géraniums, de ses salades ou encore de ses fraises. Le vaste jardin avec son pavillon luxuriant et sa vue imprenable sur le Mittagjöpfli dans le massif du Pilate représente son havre de paix et sa source d'énergie. Laisser vagabonder ses pensées, se déconnecter, manipuler ses outils... Gerhard Blum admire son jardin et acquiesce, satisfait. Chez lui à Schachen (LU), tout est magnifique.

Gerhard, que tout le monde surnomme Gery, a vraiment la main verte. Cet homme de 50 ans a non seulement acquis d'immenses connaissances sur les plantes, mais aussi adopté des techniques spéciales pour rendre son petit coin de paradis splendide d'année en année. En effet, Gery Blum est en fauteuil roulant. Il se déplace avec habileté entre les platebandes sans que ses restrictions physiques deviennent des obstacles. « Pas de souci, je me débrouille très bien », déclare-t-il. Si par hasard il tombe de son fauteuil, il le prend avec humour. Se plaindre ne sert à rien. « C'est la vie. » C'est vite dit et pourtant si vrai pour Gery.

## Une chute tragique

Dans son enfance, Gery Blum apprend à se contenter de peu et à apprécier ce qu'il a. Déjà petit, il aide dans l'exploitation agricole de ses parents à Wolhusen (LU). Entouré de dix frères et sœurs, Gery ne s'ennuie jamais. « J'ai eu une belle jeunesse », affirme-t-il. Il ne manque de rien.

Il fait une formation de pâtissier-confiseur avant de devenir monteur de stores. Il est considéré comme un employé consciencieux; en effet, il aime le travail bien fait. En juin 2001, un mardi

comme tant d'autres, Gery se rend à Hergiswil (NW) pour réparer des stores. Le train-train habituel. Il effectue sa tâche rapidement et pense avoir terminé lorsqu'il ramène l'élévateur loué. Peu après, le concierge le rappelle pour lui dire qu'un store a été oublié. En se rendant sur place, Gery remarque que cela n'a pas l'air compliqué. Il déplie donc son échelle, grimpe et, d'une main, se tient à la cassette en tôle et, de l'autre, commence la réparation.

C'est à ce moment-là que ça se passe : la cassette cède, le monteur perd l'équilibre et fait une chute de cinq ou six mètres. Dès qu'il touche le sol, Gery se rend compte qu'il ne peut plus bouger ses jambes. La Rega amène l'homme grièvement blessé au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil, où il est opéré. Sa moelle épinière est blessée, mais pas sectionnée. Gery le voit comme un espoir de pouvoir un jour de nouveau marcher. Il a encore beaucoup de projets pour l'avenir.

## Regarder la vérité en face

Au moment de son accident, Gery Blum a 30 ans. Cela fait une année qu'il est en couple avec Andrea Wirz. Lorsque Gery fait sa terrible chute, Andrea vient d'obtenir un nouveau poste et le couple est sur le point d'emménager ensemble. Les cartons sont déjà faits. Mais, tout à coup, plus rien n'est pareil.

La petite sœur de Gery, Evelyn, travaillait à l'époque au CSP et c'est elle qui appelle Andrea pour lui annoncer la terrible nouvelle. Une collègue accompagne Andrea à la clinique. Elle voit Gery avant son opération et doit faire face à la dure réalité : elle va devoir mettre ses projets d'avenir en attente.

>

À l'unité de soins intensifs, les médecins lui parlent ouvertement des conséquences d'une paralysie médullaire. Ils lui expliquent par exemple qu'une réorientation professionnelle sera nécessaire afin que Gery puisse avoir une chance sur le marché du travail. Des milliers de pensées traversent l'esprit de la jeune femme de 30 ans. Elle ne veut pas entendre tout ça ; elle trouve que les médecins manquent de finesse. Aujourd'hui, elle déclare toutefois : « Aussi dur que ce fût à entendre, les médecins me disaient simplement la vérité. »

### Les sautes d'humeur ne sont pas dans ses habitudes

Andrea Wirz doit changer ses plans. Le couple n'emménagera jamais dans l'appartement sur plusieurs étages comme prévu, car il est impossible de le rendre accessible en fauteuil roulant. Dans cette période pleine d'incertitudes et lourde en émotions, Andrea dit avoir tout simplement fonctionné. Pourtant, l'idée de quitter Gery ne l'a jamais effleurée. Lorsqu'une de ses connaissances lui demande si elle a vraiment bien réfléchi, elle s'énerve : « Gery est toujours le même ! L'accident lui a causé des restrictions physiques, mais son caractère bien trempé reste le même. »

En effet, Gery Blum possède une forte personnalité. Il ne se torture pas longtemps pour savoir pourquoi le destin l'a touché ainsi et pourquoi le concierge ne lui a pas fait remarquer les stores cassés avant qu'il n'ait rendu l'élévateur. « Je ne pouvais pas lui en vouloir. Cette histoire lui a beaucoup pesé, il se faisait des reproches. Mais c'était la faute à pas de chance », explique-t-il.

Dans le lit d'hôpital, il ne donne pas l'impression de ne plus avoir de force ou d'avoir peur de ce qui lui arrive. D'ailleurs, s'il ne va pas bien, personne ne le remarque : il n'est pas du genre à pleurer et n'est jamais de mauvaise humeur. Gery préfère se réjouir des visites de sa grande famille, de ses ami-es et de ses collègues de la guggen « Bahnhofgeistern » de Wolhusen dans laquelle il a joué du trombone durant des années. Le concierge de Hergiswil et ses collègues de travail lui rendent aussi visite.

### Reconnaissant d'avoir retrouvé sa mobilité

Après être resté couché sur le dos dans le lit d'hôpital pendant trois semaines, Gery vit un moment très particulier. Pour la première fois, il peut s'asseoir dans un fauteuil roulant. Il est soulagé de retrouver sa mobilité. Il peut se déplacer sans être constamment dépendant de l'aide des autres. Sa voiture adaptée lui offre plus tard encore plus de

« Grâce à son attitude positive et à son engagement, Gery est un vrai atout pour notre entreprise. » **Roland Schärli**

liberté de mouvement : « Je savais que marcher allait être difficile, mais je peux quand même me déplacer d'une autre manière. Cela m'a motivé durant ma rééducation. »

Il est reconnaissant que les fonctions dans son haut du corps lui offrent relativement beaucoup d'autonomie. À Nottwil, il rencontre des gens qui ont besoin de bien plus de soutien que lui. « J'ai eu de la chance de ne pas tomber sur la tête. Les conséquences auraient été bien pires », déclare-t-il. Lorsqu'il voit des personnes valides s'énerver pour des broutilles, il ne peut que sourire.

Après cinq mois passés à Nottwil, il peut rentrer à la maison. Il sent que la rééducation l'a bien préparé à sa nouvelle vie. En effet, il s'habitue rapidement, peut se débrouiller tout seul et sait sur quoi il veut se concentrer : il aimerait redonner une certaine structure à son quotidien avec une activité professionnelle. Dans un premier temps, il continue à travailler à 50% dans la même entreprise tout en faisant l'école de commerce. Une fois le diplôme en poche, il trouve une nouvelle place qui le rend vraiment heureux. En effet, un de ses amis proches, Roland Schärli, copropriétaire d'un garage automobile à Wolhusen, l'engage dans l'administration et veille à ce que la nouvelle construction prévue soit accessible en fauteuil roulant.

**Épanoui dans son travail** Gery forme une équipe soudée avec son chef et ami Roland.

**Épicurien** Gery aime gratter sa guitare et prendre le thé dans son jardin avec sa femme.

>





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

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

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

en cas de paralysie médullaire consé-  
cutive à un accident, avec dépendance  
permanente du fauteuil roulant

## Une souscription unique – une prévoyance à vie

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



Fondation  
suisse pour  
paraplégiques



#### Virée en side-car

Gery et Andrea en route pour de nouvelles aventures.

#### Une inspiration pour ses collègues

En 2004, Gery commence à travailler au garage. Aujourd'hui, 17 ans plus tard, il y est toujours et représente une inspiration pour les autres employé-es. « Il n'est jamais de mauvaise humeur, souligne Roland Schärli, grâce à son attitude positive et son engagement, Gery est une vraie plus-value pour nous. » Officiellement, Gery travaille à 60 %, mais il arrive souvent qu'il propose de venir une demi-journée en plus pour aider.

Si une sortie de boîte est prévue, une des conditions est que Gery puisse participer à tout. Bien qu'il soit proche de son chef, il serait faux de croire que Gery obtient des traitements de faveur : « Nous ne l'avons en tout cas pas engagé par pitié, mais parce que nous partions du principe qu'il serait un enrichissement pour notre entreprise. Et nous avons vu juste. »

En 2006, Gery et Andrea emménagent dans leur nouvelle maison à Schachen (LU), non loin de Wolhusen. En 2013, les deux tourtereaux se marient et Roland Schärli et sa femme Franziska sont les témoins. Le couple aimerait avoir des enfants, mais ça ne fonctionne pas. Andrea ne l'accepte pas facilement, mais grâce à l'attitude positive de son conjoint, elle parvient à surmonter cette phase difficile. « Il ne se laisse pas facilement abattre », explique-t-elle.

#### Jardinier, musicien et motard : qui dit mieux ?

Gery Blum, cet amoureux de la nature, aimerait pouvoir partir faire une randonnée en compa-

gnie de sa femme Andrea, traverser des prairies et s'adonner à toutes ces choses qui faisaient partie de sa vie jusqu'à ses 30 ans. Il n'a pas encore renoncé à son rêve de pouvoir faire quelques pas. Mais il n'y pense pas constamment, sinon cela lui pèserait. Gery déclare qu'il va bien, qu'il n'a presque pas de douleurs et qu'il mène une vie bien remplie. Les premiers temps après son accident, il souffrait de douleurs, mais il n'a pas voulu prendre trop d'antidouleurs.

Gery affirme que depuis son accident il y a vingt ans, le temps est passé en un clin d'œil. Il a récupéré une grande mobilité, non seulement parce qu'il a développé beaucoup d'habileté, mais aussi parce que les fauteuils roulants s'améliorent constamment. Il se trouve chanceux, car il n'a presque pas besoin de soins médicaux, sauf pour sa tension.

Gery Blum s'ennuie rarement : il a son travail qui le passionne comme au premier jour ; son jardin, son passe-temps favori, qui lui demande tellement de temps et d'énergie qu'il préfère renoncer à de longues vacances, et ses autres activités de loisir, telles que la musique. En effet, il joue de la guitare et possède une grande collection de CD. De plus, il fait du sport. Jusqu'à cinq fois par semaine, il s'entraîne durant une demi-heure sur un appareil thérapeutique, fait des tours en handbike électrique ou en side-car.

Avant de nous donner congé, Gery contemple son jardin avec beaucoup d'amour et déclare : « Je suis presque plus heureux qu'avant l'accident. » (pmb/baad) ■



#### Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Gery Blum pour la transformation de son appartement et de sa voiture ainsi que pour l'acquisition de son handbike.

# Se sentir de nouveau utile

Živa Lavrinc travaille en tant que stagiaire dans la start-up romande GBY qui élève le vélo électrique à un nouveau niveau. Le cofondateur de l'entreprise, Sebastian Tobler, lui enseigne ce que signifie agir en mettant l'accent sur les solutions.

Živa Lavrinc est une femme pleine d'énergie qui déborde d'idées. Pour elle, le travail n'est ni obligation ni passe-temps – c'est une vraie passion. Elle ne compte pas ses heures lorsqu'elle est face à son écran et qu'elle gère le compte Instagram de l'entreprise GBY où elle effectue un stage depuis le début de l'année 2020. La Slovène de 32 ans a fait des études de sport dans son pays natal avant de venir en Suisse pour travailler en tant que monitrice de ski et dans la garderie d'un spa à Saint-Moritz. En juillet 2018, sa vie a pris un tournant décisif lorsqu'elle a été grièvement blessée dans un accident de VTT. Le diagnostic : paralysie médullaire.

## Un produit ingénieux

Le nom de l'entreprise GBY signifie Go By Yourself (va par toi-même). La start-up a conçu le Go-Tryke, un vélo électrique à trois roues qui permet aux personnes avec une paralysie médullaire de combiner le mouvement des bras avec celui des jambes. Le pédalier pour les bras déclenche celui des pieds, c'est-à-dire que lorsque la main droite va vers l'avant, le mécanisme entraîne également le pied gauche vers l'avant et vice versa.

Derrière ce produit ingénieux se cache Sebastian Tobler. Il y a huit ans, le cofondateur de GBY a lui aussi subi un accident de VTT qui l'a rendu tétraplégique incomplet. « Même si les jambes ne fonctionnent plus, il est important qu'elles soient en mouvement pour la circulation sanguine, la densité osseuse et le corps en général. En tant que paralysé-e médullaire, pourquoi ne devrait-on pas prendre soin de sa santé ? » Grâce à son Go-Tryke, toutes les personnes touchées peuvent désormais le faire.

Le vélo électrique d'environ 40 kilos est aussi adapté aux routes non goudronnées. Il fait sensation bien au-delà des frontières suisses et fait l'objet d'une demande croissante.

## Savoir être créatif et courageux

Pour son invention, Sebastian Tobler vient de recevoir le Prix à l'innovation du canton de Fribourg dans la catégorie Start-up. Le quinquagénaire dispose d'une formation d'ingénieur automobile, enseigne à la Haute école spécialisée à Bienne et adore bricoler. Améliorer le quotidien de personnes en fauteuil roulant constitue sa motivation et celle de son équipe à Vuisternens-en-Ogoz (FR). Les difficultés ne l'arrêtent pas, elles le motivent davantage. « Trouver des solutions, être créatif et courageux », voilà l'un de ses principes.

Sebastian emploie actuellement cinq personnes, dont Živa Lavrinc. Durant sa rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP), Živa s'est grandement préoccupée de son avenir professionnel et a beaucoup réfléchi. La perspective d'être assise dans un fauteuil roulant et de ne pas pouvoir bouger ses jambes lui était insupportable. « Ne peut-on vraiment rien faire pour y remédier ? », se demandait-elle. Au CSP, on lui parle du Go-Tryke. Peu après, elle rencontre Sebastian Tobler.

## « Il est question de performance »

La première rencontre marque le début d'une collaboration. L'inventeur du Go-Tryke sent tout de suite que Živa est enthousiaste et a soif d'apprendre : « Živa possède un énorme potentiel et une forte volonté. » Chez GBY, on lui propose un poste à 50% et attend d'elle qu'elle apporte sa pierre à l'édifice. « Nous ne sommes pas une institution sociale, souligne Sebastian, chez nous, il est question de performance comme partout ailleurs. Živa ne travaille pas chez nous parce qu'elle est en fauteuil roulant, mais parce qu'elle est qualifiée pour le poste. »

La stagiaire s'occupe du marketing, aide à la vente, entretient les relations avec les clients



### Gestion des réseaux sociaux

Živa Lavrinc est stagiaire dans la start-up romande GBY.



**Cofondateur et stagiaire**  
Živa Lavrinc découvre le fameux  
Go-Tryke chez Sebastian Tobler.

et s'implique dans les événements tels que les journées portes ouvertes. Elle est bien intégrée chez GBY et se sent aussi bien que lorsqu'elle était en rééducation à Nottwil. Aujourd'hui, Živa Lavrinc a réintégré le monde du travail, mène une vie structurée et sent comme il est bon pour son estime de soi d'être à nouveau utile. «Après l'accident, je n'avais aucune idée de ce que j'allais devenir, explique-t-elle, la réintégration dans le monde du travail m'a ouvert de toutes nouvelles perspectives.»

Sebastian Tobler est son supérieur et une vraie source d'inspiration pour elle. Il lui montre qu'on trouve toujours des solutions à des situations qui paraissent désespérées et ne connaît qu'une seule direction dans la vie: «aller de l'avant». Il ne se contente pas d'avoir créé une start-up, mais, dès la conception d'un nouveau modèle de vélo, pense déjà aux prochaines étapes. Il laisse ses idées germer. Par exemple, il aimerait continuer à développer son entreprise pour pouvoir engager plus de monde: «Ce serait génial d'avoir cent employé-es, mais nous n'en sommes pas encore là», déclare-t-il promenant son regard sur son atelier.

### Un coup de chance

Le département ParaWork du CSP a étroitement accompagné Živa Lavrinc lors de son insertion professionnelle. Pour la coach Coralie Jaquet, des employeurs tels que GBY sont de véritables «coups de chance». En effet, aujourd'hui, sa

cliente est sollicitée, stimulée, incluse dans les processus d'une entreprise et a des responsabilités. «Elle se rapproche petit à petit de la réalité du monde du travail, explique Coralie Jaquet, et doit remplir les exigences posées dans le cadre de ses possibilités physiques.»

La stagiaire en fauteuil roulant a un caractère bien trempé et la «tête dure», comme elle le dit elle-même. Chez GBY, elle peut exprimer sa créa-

« La réintégration dans le monde du travail m'ouvre des perspectives nouvelles. »

Živa Lavrinc

tivité, mais apprend aussi à focaliser son énergie sur les objectifs de l'entreprise. «Je suis ici pour apprendre», déclare-t-elle. La jeune femme se trouve encore dans la phase où elle doit découvrir ses limites et ses capacités de travail.

Initialement, le stage de Živa était prévu comme projet passerelle de huit mois avant le début de ses études de master à Lausanne, mais il a été prolongé sur souhait des deux parties. Actuellement, Živa se concentre surtout sur le compte Instagram de l'entreprise où elle fait la promotion d'un produit avec lequel elle s'identifie complètement. Avant de partir, Živa nous confie: «Je crois qu'un jour il sera possible de guérir d'une paralysie médullaire.»

(pmb/baad) ■



# Des histoires porteuses d'espoir

L'espoir donne de la force et permet d'atteindre des objectifs inespérés. À Nottwil, cette ressource est utilisée en rééducation de manière ciblée. Un tour du campus nous révèle comment l'espoir se vit au quotidien.



Le jeune agriculteur Gerold Solèr est resté allongé immobile dans un ravin pendant trois heures. « Surtout ne pas mourir », voilà ce à quoi il pensait durant ces longues heures. Il ne se doutait pas que sa moelle épinière avait été considérablement blessée au niveau des cervicales dans l'accident de transporteur. Tout ce qu'il savait, c'est qu'il ne voulait pas abandonner, mais se battre pour survivre. Lorsqu'il le trouva, son père alarma les services de secours et Gerold fut héliporté au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil.

## Une source d'espoir

Les personnes avec une paralysie médullaire associent le CSP avec l'espoir en raison des compétences spécialisées qu'il offre. « Nous prenons très au sérieux cet espoir que les patientes et patients placent en nous », déclare Romina Miracco. Avec son équipe, la responsable Développement des soins infirmiers a mis en place des mesures pour les traitements quotidiens de manière à utiliser les espoirs formulés par les patient-es pour la rééducation. « L'espoir constitue une énorme source d'énergie, affirme-t-elle, nous observons chaque

jour son effet et la manière dont certains objectifs insoupçonnés sont atteints. »

Afin d'utiliser cette source d'énergie à bon escient, des explications et des discussions sincères sur l'état de santé des patient-es sont indispensables. Romina Miracco explique que si l'espoir des patient-es est intégré dans l'objectif thérapeutique, tout le travail commun s'en trouve facilité. Que se passe-t-il cependant si leur espoir dévie fortement des pronostics médicaux et bloque le processus de rééducation, par exemple, dans le cas où un patient refuserait de commander un fauteuil roulant, car il espère quitter la clinique en marchant ? L'équipe de soins se trouve alors face à un défi. Avec la personne touchée, l'équipe doit tenter de réorienter l'espoir vers un nouvel objectif. Des objectifs intermédiaires tels que parvenir à s'habiller ou à faire le transfert du lit au fauteuil roulant de manière autonome peuvent alors devenir de vraies victoires.

## La force pour la rééducation

Forts de leur expérience, Romina Miracco et ses collègues reconnaissent de plus en plus des

**Gerold Solèr** nous raconte son histoire à l'une des dix Sources d'espoir.

**Romina Miracco** explique comment le pouvoir de l'espoir peut être utilisé en rééducation.



## Visiter les Sources d'espoir sur le campus

À dix endroits différents sur le campus du Groupe suisse pour paraplégiques, vous pouvez écouter entre autres les histoires de personnes touchées. Leurs parcours de vie donnent du courage et ouvrent la voie pour appréhender des situations exigeantes. Les visiteuses et visiteurs peuvent s'y rendre librement.

### Idée de sortie

N'hésitez pas à combiner la visite de trois « Sources d'espoir » avec l'exposition au ParaForum. Sur le campus, trois restaurants sont à votre disposition.

 [paraplegie.ch/espoir](https://paraplegie.ch/espoir)

 **L'avis de Romina Miracco**



 **L'histoire de Gerold Solèr**



espoirs qui, d'une perspective scientifique, frisent le miracle. « Un pronostic du développement de la paralysie médullaire peut être posé au plus tôt trois mois après la blessure de la moelle épinière. C'est seulement au bout de trois mois qu'on peut estimer quelles sont les fonctions qui pourraient revenir grâce à la rééducation et lesquelles ne reviendront probablement pas », explique l'experte en soins.

Trois mois à l'hôpital constituent une longue période et laissent le temps à divers espoirs d'émerger. Cela dit, c'est ainsi qu'on trouve l'énergie pour relever les défis que pose la rééducation. « En fonction de chaque situation, nous tentons de promouvoir le plus possible l'indépendance avec des thérapies adaptées », souligne Romina. Lorsque les personnes touchées récupèrent une fonction essentielle, c'est un moment fort pour tout le monde, y compris pour l'équipe de soins.

### Motivation et félicitations

Gerold Solèr décrit ses premières semaines après son accident comme un trajet sur une route à

une voie sans sortie ni bifurcation. Durant les périodes difficiles, il a trouvé de l'espoir dans les discussions avec sa physiothérapeute et son médecin. « Avec eux, je pouvais parler de tout et j'ai réussi à voir comment ma vie pouvait continuer. » Les autres patient-es lui ont montré des astuces pour sa vie quotidienne et lui ont expliqué tous les objectifs qu'ils avaient déjà atteints en rééducation. « Cela m'a motivé et permis d'aller de l'avant. »

Gerold a une tétraplégie haute et a appris à se fixer des objectifs tels que manger de façon autonome. En ergothérapie, il s'est entraîné avec une armature au dos et des poids fixés à sa main qui tiraient son bras vers le haut. Avec le temps, il est parvenu à manger un yogourt tout seul, sans armature. Un jour, alors qu'il mangeait dans la salle, les médecins l'ont applaudi. « Ils m'ont dit que je leur avais prouvé qu'avec une forte volonté, même les objectifs irréalistes pouvaient devenir réalistes. » Gerold Solèr n'a jamais perdu espoir et a fini par atteindre son objectif.

(vom / we) ■

### L'effet de l'espoir

Le pouvoir de l'espoir nous aide à atteindre des objectifs et à surmonter des obstacles. Avec l'espoir, nous supportons mieux les douleurs, récupérons plus facilement de maladies et d'opérations, et renforçons nos défenses immunitaires. L'espoir d'une amélioration mobilise nos forces d'autoguérison. L'espoir amène la détermination, libère l'énergie nécessaire pour prendre notre vie en main et renforce notre volonté de survie.

## Lettere alla Fondazione

Mio marito è ricoverato nel CSP da ben tre mesi: un incidente di lavoro ha stravolto completamente la sua vita... e insieme alla sua, anche la nostra. Per me è cambiato tutto: organizzo le giornate da sola e cerco di continuare a dare alle nostre due figlie una vita familiare strutturata e stabile. Ciò mi riesce solo grazie all'incredibile sostegno di amici e parenti e di istituzioni come la Fondazione svizzera per paraplegici.

Mi dà forza e coraggio vedere che da qualche parte c'è sempre una porticina che si apre. La Fondazione svizzera per paraplegici si assume i costi dei nostri pernottamenti nell'hotel Sempachersee, situato di fianco alla clinica: un gesto preziosissimo, poiché ci consente di trascorrere i fine settimana in famiglia. La nostra vicinanza dà un senso agli sforzi compiuti da mio marito durante la riabilitazione e così continua a combattere, per le sue bimbe! E le ragazze naturalmente percepiscono che il loro papà deve ritrovare la sua strada e vedono come fa dei piccoli progressi per poter tornare a casa, da noi. Trascorrere del tempo insieme ci permette di crescere e di accettare insieme questa immensa sfida. La Fondazione svizzera per paraplegici ci dà il giusto sostegno, affinché possiamo andare avanti come famiglia, mano nella mano. Grazie di cuore!

**Simone Schwendimann, Pohlern BE**

Desidero ringraziare di cuore la Fondazione svizzera per paraplegici per aver esaudito il mio sogno di una vita autonoma, regalandomi qualcosa di enorme: l'indipendenza. La mia automobile mi permette di sbrigare da solo numerose commissioni. Alla Fondazione svizzera per paraplegici auguro ogni bene e spero che possa continuare ad aiutare numerosi disabili come me.

**Giorgio Dal Monte, Kleindöttingen AG**

È stato un immenso piacere venire a sapere che vi sarete fatti carico dei costi del mio dispositivo di traino Tri-ride. Non ci sono parole per descrivere la gioia e il sollievo che mi ha dato questa decisione! Ora ho la garanzia di poter continuare a muovermi con maggiore facilità anche in futuro. Avendo la certezza che il dispositivo di traino non mi pianterà in asso, posso sbrigare piccole commissioni e portare a spasso i miei cani in tutta tranquillità. Gli orizzonti di quello che mi è fattibile sono così stati ampliati enormemente. Sono ben consapevole di chi mi ha concesso questa libertà, quindi sarete spesso nei miei pensieri quando mi aggirerò per le strade del mio paese. Grazie, grazie di cuore.

**Kaspar Spühler, Schwarzenbach BE**

Ringrazio la Fondazione svizzera per paraplegici per avermi sostenuto nell'acquisto della mia nuova sedia a rotelle. Questo aiuto rappresenta per me un sollievo finanziario immenso.

**Alexandre Knuchel, Malleray BE**

## Novità: il ParaForum ha un proprio shop



Una nuova attrazione attende chi fa tappa al centro visitatori ParaForum: il suo nuovo shop propone una versatile gamma di prodotti accuratamente selezionati, che potranno fungere da souvenir della visita al Centro svizzero per paraplegici oppure essere regalati. Il prezzo d'acquisto verrà impiegato a sostegno di importanti progetti della Fondazione svizzera per paraplegici, tra cui ParaWork per l'integrazione professionale, ParaHelp per l'assistenza a casa, le settimane di riabilitazione per i giovani oppure verranno versati sotto forma di aiuti diretti.

### Centro visitatori ParaForum

Cambiate prospettiva e scoprite come vivono le quattro persone con lesione midollare presentate nell'esposizione.

**Orari di apertura** Mar. – Dom., 10.00 – 17.00

**Ingresso gratuito**

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


## Lettera alla redazione

L'articolo apparso nell'ultima edizione sull'accompagnatore volontario Jens Katzer ha avuto un'ampia eco e numerosi lettori hanno espresso interesse per il volontariato con gli atleti para e tetraplegici. L'elevato numero di riscontri positivi ci ha fatto immensamente piacere: vi ringraziamo di cuore per la solidarietà. La vostra redazione «Paraplegia»

«Per un gruzzolo di gratitudine» apparso su «Paraplegia» n. 154, pag. 21.

 [paraplegie.ch/rivista](http://paraplegie.ch/rivista)

L'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP) sarà lieta di fornirvi ulteriori informazioni in merito al volontariato per le persone con lesione midollare, anche al di fuori dello sport agonistico.

 [spv.ch](http://spv.ch)





# Protegge le ferite dalla polvere

Vesna Partonjic è impiegata d'economia domestica presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP).

Niente appartamento, niente conoscenze linguistiche e niente lavoro: queste le carte che la giovane serba teneva in mano quando nel 1991 si accingeva ad iniziare una nuova vita in Svizzera. All'età di 19 anni, spinta da curiosità e fame di avventure, Vesna Partonjic piantò baracca e burattini e insieme al futuro marito lasciò il suo Paese natale per tentare la fortuna all'estero. Alla fine «mise radici» più rapidamente del previsto: «Il Centro svizzero per paraplegici è diventato la mia nuova casa», ricorda l'oggi 56enne che da 30 anni lavora a Nottwil come impiegata d'economia domestica.

## Una donna molto empatica

Quando iniziò a lavorare nel CSP, l'équipe di pulizia era segregata per genere e Vesna svolgeva principalmente mansioni di lavanderia. La mamma di due figli ricorda che mentre piegava lenzuola insieme alle colleghe, alcune delle quali fanno tutt'oggi parte dell'équipe, avevano sempre qualcosa di cui ridere: «Siamo un gruppo affiatato e negli anni abbiamo costruito un bel rapporto.» Non si fatica a crederlo, considerando che sono tutte persone molto aperte ed estroverse.

Oggi Vesna Partonjic si occupa soprattutto della pulizia delle camere dei pazienti, un'attività che svolge con immenso piacere, sia perché tiene molto al contatto con i pazienti, sia perché ritiene rientri nelle sue mansioni anche incoraggiare con un sorriso chi sta attraversando un momento difficile. «Alcune persone mi raccontano l'esatta dinamica dell'incidente», racconta, «mentre altre preferiscono non dire nulla; a volte basta mettere un piede in camera per capirlo.»

Oltre a dover essere molto empatica, il suo lavoro richiede anche un elevato grado di gentilezza e flessibilità. E poi c'è la componente emotiva. Essere esposta

«Oggi c'è stato bisogno di me per preparare una stanza pulita per i pazienti e affinché la polvere non contami le loro ferite.»

a tutte queste storie all'inizio la turbava: «Piangevo tutti i giorni e non volevo più lavorare in Clinica. Ma oggi va molto meglio: la mia età e l'esperienza mi hanno resa più forte e ho imparato a proteggermi.» Testimone del buon rapporto che si instaura con alcuni pazienti è un ex paziente che, benché abbia concluso da tempo la riabilitazione, passa regolarmente a trovarla. Quando lo incontriamo nell'atrio principale del CSP, prontamente chiede: «Dov'è Vesna? Chissà se ha tempo di prendere un caffè?»

## Una nuova sfida

Vesna svolge il proprio lavoro metodicamente, seguendo un piano preciso: «Quando carico il mio carrello delle pulizie, gli stracci sono già imbevibili di detersivo, così ne consumiamo meno», spiega. E c'è una regola che in Clinica è particolarmente sacra: «Per evitare che rimanga della polvere sul pavimento, bisogna sempre pulire dall'alto al basso.» Questo perché la polvere può causare delle infezioni.

Vesna Partonjic ha anche lavorato al reparto Covid, dove erano in vigore delle regole particolari. Ad esempio, era imperativo rimanere in reparto tutto il giorno, anche per mangiare. Nelle stanze dei pazienti doveva indossare un apposito camice protettivo e prima di lasciare il reparto doveva cambiarsi e farsi immediatamente una doccia, in modo da evitare di portare possibili contaminazioni fuori dal contesto lavorativo. Le superfici critiche venivano disinfettate con una sostanza speciale. All'inizio della pandemia, quando del virus si sapeva ancora ben poco, questa procedura la inquietava un po', ma con il tempo si abituò.

Consapevole di rappresentare un tassello importante per la sicurezza dei pazienti, Vesna svolge con orgoglio il suo lavoro: «Quando ho finito di pulire una stanza e vedo come tutto brilla, sono soddisfatta: so di aver fatto un buon lavoro.»

(strr/baad) ■



## Le fameux mille-feuille

Envoyé par l'une de nos lectrices de Saint-Gall, Rosmarie Winzeler

Mon petit-fils Loris et sa famille sont allés skier dans les Grisons. Un jour, il fonça à vive allure dans un piquet dissimulé derrière une butte. Après l'avoir examiné à l'Hôpital de Coire, on l'envoya en hélicoptère au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil pour l'opérer. Lorsque je lui ai rendu visite pour la première fois à Nottwil, j'ai presque eu le cœur brisé : Loris était assis dans un fauteuil roulant, pâle et tout triste. Nous sommes descendus boire un café au restaurant et avons dégusté un délicieux mille-feuille.

Ma prochaine visite était déjà plus joyeuse. Après le passage obligé au restaurant pour le fameux mille-feuille, Loris m'a fait la démonstration du transfert du fauteuil roulant dans le lit à l'aide d'une planche. Il a fait de grands progrès et le jour est venu où il a pu rentrer à la maison. Ensemble, nous sommes allés faire les boutiques pour lui trouver une tenue pour sa confirmation. Dans les magasins, nous devons toujours chercher un ascenseur pour fauteuil roulant, mais avons fini par trouver notre bonheur. Ma plus grande joie a été lorsque j'ai vu Loris marcher le jour de sa confirmation. Quel miracle ! Merci au CSP.

P.-S. : Les mille-feuilles restent inoubliables : j'ai eu deux fois l'occasion d'en remanger lors de visites guidées avec notre groupe de randonnée.

Vous avez aussi vécu une expérience liée au fauteuil roulant ?

 [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)



### Impressum

#### Paraplégie (43<sup>e</sup> année)

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

#### Édition

Septembre 2021/n°167

#### Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

#### Tirage total

1038323 exemplaires (certifiés)

#### Tirage français

78669 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*), Rebekka Strässle (*strr*), Manuela Vonwil (*vom*), [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

#### Photographies / Images

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*)  
Adrian Baer (*baad*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Franca Pedrazzetti (*couverture*, p. 15), Nicola Pitaro (p. 16 s.)

#### Illustration

Roland Burkart (*rob*, [rolandburkart.ch](http://rolandburkart.ch))

#### Traduction

Anne-Salomé Evéquoz

#### Maquette

Anrea 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](mailto:sps@paraplegie.ch)  
Formulaire en ligne pour toute modification : [paraplegie.ch/service-center](http://paraplegie.ch/service-center)

#### Emballage écologique

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

imprimé en  
**suisse**

Abonnement à « Paraplégie » compris dans la cotisation : 45 francs pour les membres individuels et familles monoparentales avec leurs enfants, 90 francs pour les conjoints et familles, 1000 francs par personne pour les affiliations permanentes.  
Les membres touchent un montant de soutien de 250 000 francs en cas de paralysie médullaire due à un accident avec dépendance permanente du fauteuil roulant.  
[paraplegie.ch/devenir-membre](http://paraplegie.ch/devenir-membre)

## À venir : décembre 2021



### DÉCRYPTAGE La confiance

Avoir confiance représente un aspect essentiel pour notre santé. Quelle opération est utile ? Quelle thérapie est efficace ? Quel avis est fiable ? Lorsqu'on est dépendant de l'aide d'autrui suite à un accident et qu'on doit réorienter sa vie, il est primordial de disposer d'une base de décision sûre. Jour après jour, le Centre suisse des paraplégiques prouve sa fiabilité aux patient-es.

## Agenda

9 octobre

### Fête centrale 2021 de l'ASP

Centre suisse des paraplégiques à Nottwil

31 octobre

### Journée des proches aidants

Dans toute la Suisse, de nombreuses organisations célèbrent cette journée.

les 19 et 20 novembre

### 8<sup>e</sup> symposium « Sauver et apprendre »

Cet événement (uniquement en allemand) rassemble des personnes issues de la pédagogie, la simulation, la gestion de la formation et la politique de formation en médecine de sauvetage et d'urgence. [sirmed.ch](http://sirmed.ch)

novembre

### Choix du lieu pour les Championnats du monde handisport 2025

Nottwil est candidate pour accueillir les Championnats du monde handisport 2025. Entre autres, Sydney, Portland et Paris sont aussi dans la course. La décision du comité international sera prise en novembre.

### Suivez-nous :

 [facebook.com/paraplegie.suisse](https://facebook.com/paraplegie.suisse)

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

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

 [youtube.com/ParaplegikerStiftung](https://youtube.com/ParaplegikerStiftung)

**SIRMED**

Institut suisse de médecine d'urgence

# LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.

Cours et conseils à Nottwil, ou dans vos locaux. Également en Suisse romande.  
[sirmed.ch](http://sirmed.ch)





Fondation  
suisse pour  
paraplégiques

# MÉCANICIEN PAR VOCATION. GRÂCE À VOTRE LEGS.

Votre legs en faveur de la Fondation suisse pour paraplégiques permet à plus de 60% des personnes paralysées médullaires de réintégrer le monde du travail. Merci pour votre solidarité.  
[paraplegie.ch](http://paraplegie.ch)