

# PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

La confiance, la base  
de notre travail

---

**6** La confiance va de pair  
avec la rééducation

**20** Manuela Leemann œuvre  
pour les défavorisé-es

**28** ParaWork s'occupe de la  
réinsertion professionnelle



# SEMPACHERSEE

## HOTEL

### La passion de recevoir.

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

150 chambres d'hôtel dont 74 accessibles en chaise roulante

40 salles sur 600 m<sup>2</sup> pour 600 personnes

2 restaurants, 1 bar et 1 bar à café

Espaces sportifs abrités et extérieurs

À 15 minutes de Lucerne



#### COLLOQUES ÉVÉNEMENTS PLAISIR

Hôtel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

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

**Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques**



Chers membres,

Lorsqu'une personne vient chez nous au Centre suisse des paraplégiques (CSP) après un accident ou en raison d'une maladie, elle doit faire confiance au personnel soignant et être persuadée qu'elle recevra le meilleur traitement possible. En plus de la paralysie médullaire, cette personne se trouve face à des conditions de vie inédites et de nombreuses questions en suspens. Elle se retrouve dépendante de l'expertise du CSP et d'une collaboration ciblée entre les différents domaines spécialisés. La confiance joue un rôle déterminant dans la rééducation.

En effet, les relations de confiance qui se créent entre nos spécialistes et les patient-es au cours de leur séjour de plusieurs mois au CSP sont la base pour leur réintégration dans la société et leur retour dans le monde du travail. Depuis Nottwil, nous soutenons et accompagnons les personnes paralysées médullaires tout au long de leur vie. Pour ce faire, nous devons, jour après jour, mériter la confiance des personnes touchées et de leurs proches.

Lorsque j'ai repris la direction du CSP au 1<sup>er</sup> août, j'ai pris conscience qu'il était primordial que vous sachiez, chère bienfaitrice, cher donateur, que nous utilisons à bon escient l'argent que vous nous confiez. Je peux déjà vous le confirmer: pour toutes les employées et tous les employés du Groupe suisse pour paraplégiques, ce soutien de la population constitue une motivation supplémentaire pour leur engagement professionnel passionné. Il s'agit d'un signe de confiance dont tout le monde prend grand soin.

En effet, nous souhaitons faire en sorte que le CSP soit aussi performant et moderne au cours des trente prochaines années qu'il l'a été pendant les trente ans qui ont suivi sa fondation. Pour cela, nous ne manquerons pas d'entretenir et de continuer à développer notre clinique spécialisée. Nottwil doit devenir le centre de référence pour le traitement des paralysés-es médullaires. Grâce à votre soutien et à votre confiance, vous contribuez à ce qu'il le devienne.

Merci infiniment,

Luca Jelmoni

Directeur du Centre suisse des paraplégiques



6



20

## Décryptage : La confiance

- 6 **LE RÉSEAU DE LA CONFIANCE** Au Centre suisse des paraplégiques, Egle Mantovani a appris ce qu'était la confiance.
- 10 **L'HIPPOTHÉRAPIE** Les mouvements dorsaux du cheval sont parfaits pour une forme thérapeutique hors du commun.
- 12 **EN TOUTE TRANSPARENCE** La Fondation suisse pour paraplégiques ouvre ses portes à tous les curieux.
- 14 **POURQUOI DEVRIEZ-VOUS DONC NOUS FAIRE CONFIANCE ?** Sur le campus, différent-es professionnel-les vous donnent de bonnes raisons.
- 16 **ENTRETIEN** Martin Hartmann nous dévoile l'importance de la confiance pour notre vivre-ensemble.
- 18 **CONSEILS** Comment pouvons-nous augmenter la confiance ?
- 19 **DIGRESSION** Ne pouvant plus se fier à ses yeux, Michael Vogt fait confiance à son intuition.
- 20 **PORTRAIT** Tétraplégique depuis l'âge de 15 ans, Manuela Leemann est aujourd'hui avocate, maman et défenseur des droits des défavorisé-es.
- 25 **INNOVATION** Comment le développement d'un fauteuil roulant de course améliore le quotidien de toutes les personnes en chaise.
- 28 **PARAWORK** Les solutions sur mesure ouvrent la voie de la réintégration professionnelle.
- 30 **NOUVELLE CAMPAGNE PUBLICITAIRE POUR LA ROMANDIE** Que se passerait-il si tout le monde était en fauteuil roulant ?
- 33 **AUJOURD'HUI, J'AI ÉTÉ UTILE** Johannes Kinast gère notre communauté en ligne.
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
- 29 **CONGRÈS DE L'ESCIF**
- 32 **FEED-BACK**
- 34 **À VENIR**

**Photo de couverture:** la patiente Deborah Luternauer en compagnie de Kolby, un cheval de thérapie de la ferme Eyhof à Nottwil.

## La ParaColoc fête son premier anniversaire

En septembre 2020, la première colocation de Suisse pour jeunes en fauteuil roulant a été inaugurée à Schenkon (LU). Le projet de ParaHelp a mis en lumière une grande demande. Depuis, deux autres colocs ont ouvert leurs portes afin d'alléger le chemin de l'indépendance des jeunes personnes touchées.

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



### Un large écho sur les réseaux sociaux

Nos posts publiés le 10 octobre sur Facebook et Instagram à l'occasion de la Journée mondiale du chien ont généré des dons spontanés. Merci du fond du cœur! Dans le cadre de ses thérapies assistées par l'animal, le Centre suisse des paraplégiques collabore avec la Fondation Barry à Martigny. Les saint-bernard valaisans rendent régulièrement visite aux patient-es à Nottwil.

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

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



### Paralysé-es médullaires de l'année

La Bâloise Galina Gladkova-Hoffmann et l'Argovien Karl Emmenegger ont été élus « paralysé-e médullaire 2020-2021 » le 5 septembre à Nottwil lors de la Journée internationale des blessé-es médullaires.

**Galina Gladkova-Hoffmann** a été soliste au Ballet bâlois, au Ballet lucernois ainsi qu'au Ballet de chambre suisse. En 1995, la jeune femme est victime d'un accident d'équitation et devient tétraplégique. Elle n'abandonne pas pour autant la danse et continue à travailler en tant que chorégraphe et enseignante, et fonde en 2006 sa propre Dance Academy pour transmettre sa passion aux jeunes.

**Karl Emmenegger** était handballeur professionnel jusqu'à ce qu'il devienne paraplégique après un accident de voiture en 1978. Depuis 1990, il s'engage au Centre suisse des paraplégiques pour la réintégration professionnelle des paralysé-es médullaires. Il a donné du courage à beaucoup de gens en leur montrant des perspectives. Il s'engage pour que la Suisse arrive en tête en comparaison internationale pour ce qui est de l'intégration professionnelle des para et tétraplégiques.

### Entre de bonnes mains chez le médecin de famille

Les blessé-es médullaires sont tributaires d'une prise en charge complète et interprofessionnelle tout au long de leur vie, ce qui rend le suivi dans un centre de paraplégiques indispensable. Des études de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) démontrent cependant que parfois, les centres spécialisés sont trop éloignés du domicile des patient-es. Souvent, elles et ils consultent uniquement leur médecin de famille malgré un tableau clinique fort complexe. Un projet de l'étude de cohorte SwiSCI de la RSP cherche des solutions de concert avec ParaHelp et les médecins de famille dans les régions reculées. Des formations continues sur la paralysie médullaire auront lieu et la collaboration avec les spécialistes dans les centres de paraplégiques sera renforcée. Ainsi, les patient-es bénéficieront d'un accompagnement proche de chez eux.

 [swisci.ch](https://swisci.ch)

### Tennis en fauteuil roulant pour les enfants : plus que du sport

ParaHelp, l'Association suisse des paraplégiques (ASP), le Club en fauteuil roulant Berne et Orthotec ont mis en place un projet pilote pour le sport de loisirs afin de pouvoir offrir aux enfants en chaise des soins préventifs près de chez eux. Le projet, accompagné de manière pédagogique par des spécialistes, lie **santé, sport et intégration**. Depuis novembre, le premier entraînement hebdomadaire a lieu à Ostermundigen (BE) dans la Michel Kratochvil Tennis Academy. La demande est grande et les enfants sont fous de joie. Les clubs intéressés peuvent s'adresser à ParaHelp.

 [paraplegie.ch/parahelp/fr/](https://paraplegie.ch/parahelp/fr/)



# 1000 élèves

ont visité l'exposition du **ParaForum** en 2021 bien que l'espace visiteurs ait dû rester fermé durant plusieurs mois en raison de la pandémie et qu'ensuite seules des visites en petits groupes aient été possibles. L'offre spéciale pour les classes scolaires (uniquement en allemand) comprend des documents pédagogiques, des discussions avec des personnes touchées et le transfert de connaissances dans l'exposition interactive.

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



Échange d'informations au ParaForum (de g. à dr.):  
Andreas Aebi, Heinz Frei, Heidi Hanselmann, Tea Aebi

## Haute personnalité à Nottwil

En octobre, le président du Conseil national **Andreas Aebi** s'est rendu à Nottwil pour visiter la Fondation suisse pour paraplégiques. L'échange avec des personnes touchées sur leurs défis quotidiens était au centre de la visite. Alors que Heinz Frei a raconté sa vie d'athlète en fauteuil roulant, Vito Rizzo a expliqué la manière dont la Fondation et la contribution d'assistance lui permettent de vivre à la maison malgré le fait qu'il soit ventilé. « Les échanges étaient passionnants, déclare Andreas Aebi, les efforts que font les personnes touchées pour prendre leur vie en main sont admirables. » Le premier citoyen suisse s'est montré impressionné par l'œuvre de solidarité unique à Nottwil et les performances des employé-es, que ce soit pour les soins, la médecine ou les thérapies. **Heidi Hanselmann**, présidente de la Fondation, a beaucoup apprécié l'intérêt sincère d'Andreas Aebi: « J'ai été surtout touchée par la simplicité et l'ouverture avec lesquelles l'homme politique a cherché le dialogue avec les personnes touchées. »



## Films en immersion : à quoi ressemble la vie des paraplégés médullaires ?

Comment se sent-on quand on doit passer sa vie assis? Immergez-vous dans le monde des personnes avec une paralysie médullaire grâce aux trois courts métrages de la Fondation suisse pour paraplégiques et découvrez leur quotidien. En outre, faites la connaissance du fondateur du Centre suisse des paraplégiques Guido A. Zäch dans un petit film documentaire réalisé par la Fondation. Les films de la Fondation, qui ont été présentés au Zurich Film Festival, visent à sensibiliser le plus de personnes possible à la problématique de la paralysie médullaire.

 Films en immersion



## Records et médailles d'or

Après leurs succès aux Jeux paralympiques de Tokyo, **Marcel Hug** et **Manuela Schär** réalisent d'incroyables performances dans les marathons de cette saison. Les athlètes suisses remportent tous deux les premières places du marathon de Berlin et de celui de Boston. Et, cerise sur le gâteau, ils s'imposent aussi au marathon de Londres avec, pour tous les deux, un record de parcours à la clé. Un grand bravo!



**Un travail thérapeutique  
de plusieurs mois**

Avec son ergothérapeute Rossana  
Plebani (devant), Egle Mantovani  
s'entraîne au transfert dans le  
fauteuil roulant.

# Le réseau de la confiance

L'approche holistique et la collaboration interdisciplinaire qui caractérisent le Centre suisse des paraplégiques le rendent unique en son genre. Dans le cas d'Egle Mantovani, cette approche a été la base pour sa guérison de sa maladie grave.

Egle Mantovani travaille depuis plus d'un an à Zurich. Un soir de mars comme tant d'autres, elle se couche avant de se réveiller à 3 heures du matin pour se rendre compte qu'elle ne sent plus ni ses bras ni ses jambes. « J'étais presque complètement paralysée », explique cette Italienne de 59 ans. Que peut-elle faire ? Egle sent l'angoisse monter en elle. « Je ne pouvais que ramper sur le sol comme un serpent. J'ai appelé la police pour qu'on vienne ouvrir ma porte. » Ce n'était pas un accident. Personne n'est en mesure d'expliquer ce qui s'est passé cette nuit-là.

Egle ne se souvient presque plus des deux premières semaines passées à l'hôpital. Elle est opérée des poumons, car on suspecte à tort un cancer. Après l'opération, Egle a droit à un traitement d'immunoglobulines, mais rien n'y fait : la paralysie persiste. L'entrepreneuse de Venise que tout le monde considère comme une femme incroyablement forte est totalement dépendante de l'aide d'autrui. Impuissante, elle reste assise dans le fauteuil roulant et ne peut se déplacer toute seule. « J'ai dû me battre dans ma vie. Je n'ai jamais fait confiance à personne et voulais toujours tout faire toute seule, explique-t-elle. Après mon divorce, j'ai élevé seule mon fils, créé et dirigé plusieurs entreprises, travaillé dans différents pays et je me suis occupée de mes parents âgés. Et d'un instant à l'autre, tout a changé. »

Après plusieurs semaines sans amélioration, Egle est transférée au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. Par une matinée ensoleillée d'octobre, quelques jours avant sa sortie du CSP, Egle déclare que c'est ici qu'elle a appris ce qu'était la confiance. Cela illustre le long chemin qu'elle a parcouru depuis la fameuse nuit.

## Rendre une part de contrôle

La confiance constitue une question essentielle pour le CSP. Les personnes avec une paralysie médullaire se retrouvent du jour au lendemain

dans une situation inédite. Leur vie est tout à coup dépendante de spécialistes. Ainsi, il est indispensable que les personnes touchées soient totalement convaincues que ces derniers prendront les bonnes décisions, qu'ils feront tout ce qui est en leur pouvoir pour améliorer leur situation et qu'ils sont dignes de confiance.

« Nos patients vivent une vraie perte de contrôle : ils ne peuvent plus ni bouger ni s'occuper d'eux-mêmes et se retrouvent tributaires de l'expertise de personnes qu'ils ne connaissent pas », souligne Marianne Boller, responsable



**Egle Mantovani** a appris à faire confiance.

« À Nottwil, vous n'êtes pas un numéro, mais une personne. » **Egle Mantovani**

Psychologie. C'est pourquoi les équipes interprofessionnelles du CSP cherchent dès le début des voies pour rendre aux personnes touchées une certaine part de contrôle sur leur corps, sur leurs pensées, sur leurs sentiments et sur leur vie.

Les employé-es ont conscience de la situation de dépendance. En effet, Marianne souligne : « Les patient-es se trouvent dans une situation vulnérable. Nous veillons à respecter les règles de base pour la confiance. » Ces règles comprennent notamment des informations précises, une communication respectueuse, de la fiabilité, de l'honnêteté et de l'authenticité. « Bien entendu, des erreurs peuvent arriver, confirme la psychologue, il faut alors les reconnaître ouvertement et s'en excuser. » Le pire est de trouver des excuses pour ses erreurs et de les justifier : les personnes y sont très sensibles.

Certaines personnes touchées arrivent à Nottwil après avoir suivi des traitements qui ne se sont pas bien déroulés et amènent avec elles leurs expériences négatives, des sentiments de colère et de désespoir. Ces personnes doivent avant tout retrouver la confiance perdue avant



**Marianne Boller**, responsable Psychologie

« Nous veillons à respecter les règles de base pour la confiance. »

d'être en mesure de prendre des décisions importantes pour leur vie de concert avec les équipes interprofessionnelles.

### La confiance est un cadeau

La confiance mutuelle a une influence directe sur le succès du traitement et constitue un pilier essentiel dans le travail de Kamran Koligi. Ce médecin adjoint en paraplégiologie s'entretient régulièrement avec ses patient-es afin de les tenir informé-es : « La patiente ou le patient doit se rendre compte que nous ne poursuivons pas des objectifs personnels. » En tant que médecin, il doit être authentique et présenter de manière honnête, réaliste et ouverte toutes les possibilités de traitement : « Nous ne pouvons pas bercer d'illusions les personnes touchées. La confiance serait alors rompue. Il s'agit aussi de notre devoir de leur transmettre l'énergie positive et la motivation nécessaires pour leur collaboration dans la rééducation. »

L'image du médecin a beaucoup évolué ces derniers temps. En effet, le « demi-dieu en blouse blanche » à qui on faisait confiance aveuglément est devenu conseiller en santé qui doit répondre aux questions parfois critiques de patient-es bien informé-es. Kamran Koligi explique qu'aujourd'hui, il s'agit de lier entre elles les différentes informations en toute logique afin que les personnes touchées obtiennent une image aussi précise que possible de ce qui les attend.

Il peut aussi arriver qu'une personne fasse trop confiance au médecin et qu'elle le soumette ainsi à une pression émotionnelle. « Parfois, j'ai l'impression que c'est à moi de décider », confie Kamran. Au fil des années, il a appris à gérer ce genre d'attentes : « J'éprouve la confiance de mes patient-es comme un cadeau d'une valeur bien plus grande que la pression émotionnelle qui va avec. »

### Partager des moments de la vie

Les infirmières et les infirmiers construisent une relation particulièrement étroite avec les patient-es dont elles et ils s'occupent durant plusieurs mois. En effet, elles et ils font la connaissance de ces personnes qui se trouvent dans une période de leur vie pleine d'incertitudes où elles sont mises à rude épreuve. La confiance est alors la base pour que la ou le soignant-e puisse leur

transmettre de l'espoir et leur donner du courage. Comment la confiance se développe-t-elle ? « La confiance des personnes touchées est un reflet du respect et de l'attention qu'elles reçoivent du personnel soignant. Il s'agit de l'intérêt que nous leur portons, de notre respect pour leur autonomie et de notre empathie. L'attention que nous leur portons doit toujours se sentir », explique Tina Plötz, responsable Gestion des soins Rééducation. Il s'agit aussi de la rencontre entre deux personnes : « Ce sont avant tout des moments de la vie qu'on partage lors desquels on construit une relation de confiance. »

Tina a travaillé durant de nombreuses années dans de grands hôpitaux où le temps manquait pour ces aspects humains. Pour elle, l'approche intégrale qui définit le CSP avec son réseau complet de prestations et ses équipes interprofessionnelles au sein desquelles toutes les disciplines collaborent de manière égale est un vrai privilège tant pour les patient-es et que pour les employé-es. Cette approche est indispensable pour obtenir les meilleurs résultats de traitement possible du tableau clinique très complexe qu'est la paralysie médullaire.

Inclure les proches dans le traitement en fait aussi partie. « Elles et ils sont aussi concerné-es », explique Tina. Elles et ils prennent part au processus de rééducation et assument une certaine



**Kamran Koligi**, médecin adjoint Paraplégiologie



**Tina Plötz**, responsable Gestion des soins Rééducation

« La confiance des personnes touchées est un reflet du respect et de l'attention qu'elles reçoivent du personnel soignant. »

**Tina Plötz**

prise en charge qui aura des répercussions sur leur propre vie. Ainsi, les proches nécessitent un soutien tant au niveau spécialisé qu'à celui de la confiance en soi pour affronter une nouvelle situation de vie et relever les nouveaux défis.

### La clé de la guérison

Lorsque Egle est transférée à Nottwil, elle ne sait pas si elle est encore capable de faire face à une autre déception médicale. Nonobstant, elle se lance dans la thérapie avec énergie et se fixe pour objectif, jour après jour, de réussir le transfert dans le fauteuil roulant, mais ses bras ne jouent



« À Nottwil, j'ai appris ce que signifie la confiance. »

Egle Mantovani

simplement pas le jeu. « J'ai toujours retenté de le faire. Mais c'était impossible. » Pour Egle, la clé de la réussite a été la prise en charge intégrale dont elle a bénéficié au CSP. Aujourd'hui, elle déclare : « À Nottwil, vous n'êtes pas un numéro, mais une personne. »

La collaboration entre la médecine, la physiothérapie, l'ergothérapie et la psychothérapie a poussé cette patiente à se préoccuper davantage de sa vie et de la question de la confiance. « Les thérapeutes ont tout de suite compris que j'avais non seulement une maladie physique, mais également des blocages psychologiques. » Les thérapies et l'échange intensif avec d'autres personnes en fauteuil roulant au CSP ont enclenché un processus chez Egle qu'elle appelle « la nouvelle éducation » : elle a appris à faire confiance au fait que d'autres personnes veulent lui venir en aide.

Un jour, à la piscine, après cinq mois de rééducation, la physiothérapeute fait descendre Egle dans l'eau à l'aide d'un dispositif et la femme paralysée se met tout à coup à marcher. « Face à ce nouveau tournant dans ma vie, j'ai pleuré comme un bébé », explique-t-elle. Elle se dit tout de suite : « Si ça fonctionne dans l'eau, il n'y a pas de raison que je n'y arrive pas sur la terre ferme. »

Quelques semaines plus tard, le destin lui donne raison et Egle peut se préparer à sortir du

CSP. « Ici, je suis devenue une nouvelle femme, explique-t-elle, je suis reconnaissante pour tout ce que j'ai pu vivre ici et j'espère que mon histoire aidera d'autres personnes. » Il n'a pas été possible de définir à quoi était vraiment due son inflammation des racines nerveuses (*polyradiculonévrite*). Mais pour Egle, d'autres découvertes sont bien plus importantes : « La confiance dépend beaucoup de la confiance en soi. »

#### Faire confiance aux autres et à soi-même

La psychothérapeute Marianne Boller ne peut que lui donner raison : « À la sortie, il s'agit de mener sa vie de manière aussi indépendante que possible : ai-je assez confiance en moi pour vivre bien en dehors du cadre protégé du CSP? C'est ici que la confiance en soi entre en jeu. »

La relation étroite avec le CSP pose les bases pour l'avenir : les personnes avec une paralysie médullaire sont accompagnées toute leur vie durant et restent étroitement liées au réseau de prestations du Groupe suisse pour paraplégiques. Ainsi, elles continuent de bénéficier d'un accès privilégié à l'expertise interprofessionnelle et aux prestations de la clinique. La base de la confiance nécessaire pour cela constitue tout ce qu'elles ont vécu durant leur séjour à Nottwil.

(kste/baad/we) ■

#### La confiance comme base pour le succès du traitement

Avec sa physiothérapeute Susanna Willisegger (à dr.), la patiente discute souvent de la confiance.



#### Des soutiens essentiels

La psychothérapeute Corinne Stadler fait partie de l'équipe interprofessionnelle qui a suivi Egle Mantovani.



# En symbiose avec le cheval

Les mouvements dorsaux du cheval s'adaptent parfaitement à la thérapie : ils détendent, renforcent et activent la musculature crispée des personnes paralysées médullaires.

Imaginez... vous êtes paralysé-e médullaire, on vous met sur un cheval et on vous dit de lâcher les rênes et d'étendre les bras horizontalement de chaque côté. « Il faut du courage, mais c'est un sentiment génial quand on remarque comme tout concorde au bout de quelques mètres », déclare Deborah Luternauer. Cette enseignante de 26 ans originaire de Möhlin (AG) explique la manière dont cette expérience fructueuse a non seulement renforcé sa confiance en son propre corps, mais aussi sa confiance dans le cheval qui l'aide dans l'exercice.

À Noël dernier, alors qu'elle fait une randonnée au Tessin, Deborah glisse sur la neige, fait une chute de plus de 700 m et subit une blessure de la moelle épinière dans la région des cervicales. Depuis, la jeune femme est tétraplégique. Après avoir été opérée à Lugano, elle est transférée au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil pour sa rééducation. Les premiers temps sont difficiles pour Deborah. « Avec ma tétraplégie haute, je ne pouvais pas bouger mes bras ni manger

toute seule. J'avais du mal à avaler et souvent peur de m'étouffer », se souvient-elle.

Le soulagement est immense lorsque sa tétraplégie se révèle incomplète et qu'avec le temps, certaines fonctions corporelles reviennent. Tout d'abord, elle a pu de nouveau bouger le bras, ensuite tendre la jambe, plus tard, bouger même certains doigts. « Une infirmière m'a poussée à persévérer : je me concentrais sur mon doigt et pensais : « Allez, bouge ! » et, un beau jour, il l'a fait. » Depuis, la jeune enseignante arrive de nouveau à utiliser sa main.

## Des améliorations rapides

Comme de nombreuses personnes avec une paralysie médullaire, Deborah doit lutter contre une tension musculaire élevée (tonus) et des mouvements musculaires involontaires (spasmes). Lorsqu'elle reste assise, les spasmes s'intensifient, mais quand elle bouge, ils diminuent. C'est pour cette raison que sa physiothérapeute lui a conseillé l'hippothérapie. Au début, la patiente



**Samantha Wildi,**  
physiothérapeute



**Rita Gnägi,**  
guide de chevaux

n'était pas très à l'aise à l'idée de monter sur un cheval, car ces animaux lui font peur. « Au début, je n'arrivais même pas à lever la tête ou à regarder droit devant moi. Je me suis demandé ce que je faisais là, mais dès que je suis descendue du cheval, j'ai senti une sensation libératrice dans les articulations de mes hanches. En effet, lorsqu'on est assis dans le fauteuil roulant, on a toujours les jambes collées ensemble. »

Après seulement quelques séances, sa stabilité du tronc s'est déjà améliorée. Aujourd'hui, Deborah se tient droite sur le cheval et regarde droit devant elle. Les douleurs cervicales ont disparu et les mouvements du cheval coulent directement dans son corps, ce qui fait qu'elle arrive à prendre le rythme de l'animal : « C'est comme si deux êtres ne faisaient plus qu'un, explique-t-elle, ça commence dans les hanches qui basculent à chaque pas et ça monte jusque dans le crâne. »

Sa physiothérapeute Samantha Wildi confirme : « L'hippothérapie est une forme thérapeutique très complète. On travaille tout le corps et le mental en profite aussi. » À l'aide des mouvements du cheval, la thérapeute renforce l'équilibre et la musculature de sa patiente tout en améliorant sa mobilité. En outre, l'hippothérapie est apaisante pour le corps, car les mouvements du cheval transmis directement à la colonne vertébrale et au tronc de la cavalière ou du cavalier ont un effet régulateur sur le tonus musculaire.

### « Le cheval est le thérapeute »

Durant le circuit thérapeutique, Samantha veille à ce que Deborah maintienne une position assise droite avec les épaules relâchées. Elle garde sa main sur le dos de sa patiente et sent tout de suite lorsque celle-ci se cambre. « En fait, le cheval est le thérapeute, explique-t-elle, nous n'intervenons que si nous devons corriger quelque chose ou si le mouvement doit être plus intense. »

La physiothérapeute garde non seulement un œil sur la patiente, mais aussi sur le cheval : « Je dois pouvoir rattraper les patient-es à tout moment si quelque chose se passe. » Dans la ferme Eyhof à Nottwil, où l'hippothérapie a lieu, on s'entraîne régulièrement à différents scénarios. Bien que Samantha n'ait encore jamais vécu de situation grave, elle sait que les personnes touchées ne peuvent pas se protéger elles-mêmes : « Une grande confiance est nécessaire, aussi au sein de l'équipe. »

Le cheval a conscience de l'état d'esprit de la personne qui est sur son dos et le reflète dans son comportement. Ainsi, pour éviter qu'ils partent au galop en pleine séance, à cause de la spasticité ou d'un mouvement brusque de leur cavalier par exemple, les chevaux de thérapie de Nottwil suivent une formation spéciale.

### La reconnaissance des personnes touchées

Les huit chevaux d'Islande utilisés à Nottwil sont de nature calme et docile, et sont particulièrement adaptés pour la thérapie. Rita Gnägi et ses collègues sont responsables de leur formation et



**Deborah Luternauer**  
a surmonté sa peur des chevaux.

« C'est un sentiment génial quand on remarque comme tout concorde au bout de quelques mètres. »

**Deborah Luternauer**

de leur bien-être. Rita guide les chevaux et veille aussi à ce que les objectifs thérapeutiques souhaités soient atteints. Elle fait marcher le cheval au pas, le fait s'arrêter, repartir, faire un slalom... En même temps, elle reste attentive à tout bruit, promeneur ou objet inhabituel sur le chemin qui pourrait effrayer l'animal. « Le cheval est un animal de fuite qui peut déguerpir d'un moment à l'autre. Je dois le comprendre et savoir anticiper ses réactions », explique-t-elle. Si le cheval lui fait confiance, il n'a pas peur.

Pour cela, il faut que Rita soit acceptée comme sa cheffe. « Le cheval veut être sûr que je suis celle qui domine et me teste parfois, en appuyant son épaule contre moi ou en entrant dans ma zone intime pour voir s'il peut me pousser », précise-t-elle. La solution est de rester rigoureuse et de donner des ordres directs. Rita décrit son travail à Nottwil comme étant unique, et la reconnaissance dont font preuve les patient-es les motive elle et son équipe au quotidien.

À la fin de sa rééducation, Deborah Luternauer a quitté le CSP après y avoir passé neuf mois et elle reprendra une classe scolaire en janvier prochain. L'hippothérapie lui a tant apporté qu'elle aimerait poursuivre ce traitement en ambulatoire dans sa région. Elle a déjà trouvé une ferme où son corps pourra de nouveau ne faire qu'un avec les mouvements du cheval.

(kste/we) ■

### L'hippothérapie

Dans l'hippothérapie, les mouvements rythmiques et tridimensionnels du cheval sont transmis à la personne qui le monte et utilisés de manière thérapeutique sans que cette dernière doive être active. Depuis 1994, les patient-es du CSP bénéficient de différentes thérapies assistées par le cheval à la ferme Eyhof.



[paraplegie.ch/fr/hippotherapie](https://paraplegie.ch/fr/hippotherapie)



L'hippothérapie dans le cadre des « Sources d'espoir »

# La confiance passe par la transparence

La Fondation suisse pour paraplégiques compte 1,89 million de membres et beaucoup de grands donateurs. La transparence constitue l'un des principes clés de la Fondation qui présente volontiers son travail.

Pour la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), il est essentiel de communiquer ouvertement où et de quelle manière l'argent qui lui est confié est utilisé. En effet, c'est uniquement ainsi que la confiance peut s'installer chez les bienfaitrices et bienfaiteurs, qu'elles et ils aient une affiliation annuelle ou permanente.

« Il faut beaucoup de temps pour construire une relation de confiance qui, malheureusement, peut disparaître en un clin d'œil. C'est pourquoi nous nous en tenons rigoureusement aux procédures lorsqu'il s'agit de dépenser de l'argent », explique Beatrice Müller, cheffe des finances de la FSP. Ainsi, chaque poste du bilan est présenté de manière transparente dans le rapport annuel. « Nous présentons des preuves que les dons ont effectivement été utilisés comme promis. Cette transparence est indispensable pour notre crédibilité », poursuit-elle.

## 94 % des membres restent fidèles

La FSP compte 1,89 million d'adhérent-es qui cotisent chaque année ou qui ont payé une fois 1000 francs pour une affiliation permanente. En moyenne, les membres restent affilié-es durant quinze ans et le taux de renouvellement annuel s'élève à environ 94 %. Cela montre une grande confiance et constitue, pour Christian Hamböck, une confirmation de la grande importance de la FSP au sein de la société. « Les gens ont conscience que des choses importantes sont réa-

lisées à Nottwil afin d'accompagner les personnes paralysées médullaires à partir du moment de leur accident, et ce, tout au long de leur vie. Nous faisons tout pour améliorer constamment leur situation », explique le responsable Marketing affiliations.

Pour relever les grands défis et satisfaire aux hautes exigences, le nombre de membres doit continuer de croître. La FSP met en œuvre différentes mesures afin d'atteindre la croissance de 0,5 % à 1 % souhaitée par année.

« Il nous faut montrer ce que nous faisons, c'est-à-dire ouvrir nos portes et donner l'accès aux gens. La transparence constitue l'une des forces de la FSP et la clé pour gagner la confiance de nos membres », souligne Christian.

## « Le Centre suisse des paraplégiques est un projet modèle »

Christian Hamböck explique que les membres ne reçoivent pas simplement une facture de renouvellement au bout d'une année, mais un e-mail au préalable avec des remerciements et un petit mot pour dire que la Fondation se réjouit de leur soutien. « Nous ne voulons pas simplement prendre les choses pour acquises, mais plutôt construire une relation de confiance », ajoute-t-il.

En temps normal, environ 12 000 personnes prennent part chaque année aux visites dans le Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil ou se rendent à l'exposition dans l'espace visi-



**Beatrice Müller,**  
cheffe des finances



**Christian Hamböck,**  
responsable Marketing affiliations

1,89  
million

de personnes sont membres de la FSP.



**Une visite avec Tim Shelton** Le conseiller de pairs guide une classe à travers le Centre suisse des paraplégiques.

teurs ParaForum. Beaucoup d'entre elles sont déjà membres et la visite confirme simplement le fait que leur contribution est utilisée à bon escient et que tout est mis en œuvre pour venir en aide aux patient-es. « Le CSP est un vrai joyau, c'est un projet modèle. En versant une modique somme, on y prend part », explique Christian avant de souligner que le montant de soutien a une vraie influence sur la confiance. En effet, celle ou celui qui devient paralysé-e médullaire après un accident et qui dépend du fauteuil roulant de manière permanente reçoit un montant de soutien de 250 000 francs en toute simplicité.

### La solidarité de tout un village

Ce sont bien souvent des destins difficiles et des histoires émouvantes de Nottwil qui suscitent la solidarité chez les gens et les poussent à renouveler leur affiliation d'une année à l'autre. Parfois, des actions de solidarité inattendues voient le jour. Un jour, dans une petite localité en Suisse romande, un bruit a vite fait le tour du village : l'un des leurs a subi un accident tragique et a été transféré à Nottwil où il bénéficie d'un traitement optimal. Lorsqu'on apprit à quel point une affiliation contribuait à cela, les inscriptions ne se sont pas fait attendre.

À Nottwil, on cherche continuellement des optimisations et de nouvelles manières d'améliorer la qualité de vie des personnes avec une paralysie médullaire. « Nous ne nous contentons

pas de ce qui existe déjà, mais orientons nos réflexions et nos actions vers l'avenir », explique Christian Hamböck.

### Aucun don ne va de soi

Franziska Beck est responsable Fundraising pour les grandes donations et les legs. De son expérience, elle sait que la FSP jouit d'une grande confiance publique, mais souligne l'importance de construire et d'entretenir les relations : « Si on abuse une fois de la confiance de quelqu'un, il est extrêmement difficile de la regagner. »

Alors que certaines donatrices et certains donateurs souhaitent rester anonymes, d'autres apprécient une carte manuscrite à l'occasion de leur anniversaire ou une visite sur place pour se faire une image du travail fourni au CSP. « Nous essayons de satisfaire les attentes de chacune et de chacun, car un don ne va jamais de soi », explique Franziska.

L'argent donné permet d'offrir l'espoir de pouvoir à l'avenir aussi proposer le meilleur traitement possible aux personnes paralysées médullaires. Et à Beatrice Müller d'ajouter : « Ce n'est que grâce au soutien des membres, des bienfaitrices et des donateurs que nous sommes en mesure de nous surpasser et d'aider les personnes touchées de manière ciblée. Leur confiance est essentielle au bon fonctionnement de la Fondation. Chaque jour, nous devons en prendre soin. »

(pmb/we) ■



**Franziska Beck,**  
responsable Fundraising

# 12 000 personnes

prennent part chaque année aux visites guidées dans le Centre suisse des paraplégiques à Nottwil.



« Les patientes et les patients peuvent me faire confiance, car je leur mets mes compétences spécialisées et émotionnelles à disposition afin de les aider dans leur développement et car je prends leurs soucis, angoisses et questions spécifiques à la paralysie médullaire très au sérieux. »

**EC D<sup>r</sup> méd. Anke Scheel-Sailer**, médecin adjointe Paraplégiologie, travaille depuis 2006 au Centre suisse des paraplégiques. Pour elle, une condition indispensable pour que les patient-es lui fassent confiance est de savoir les écouter et rester authentique. Anke fait l'effort de vulgariser les termes spécialisés souvent complexes afin de les rendre plus accessibles pour la patiente ou le patient. Sa devise: « Dis la vérité de manière que je l'entende et que je la comprenne. »



« Notre équipe garantit la prévention des infections nosocomiales. Nous assurons ainsi la sécurité des patient-es, du personnel et des visiteuses et visiteurs. »

**Alberto Detassis** est expert en hygiène hospitalière et chargé de la détection, de la prévention et du contrôle des infections nosocomiales. Il contrôle les mesures de sécurité et dispense des formations et des conseils.

## Pourquoi devriez-vous donc nous faire confiance ?

Que signifie faire confiance ? Que faire pour que les autres nous fassent confiance ? Nous avons mené l'enquête auprès de différents groupes professionnels sur le campus.



**Heidi Hanselmann**, présidente du Conseil de fondation



**« Nous disposons d'une longue expérience en tant qu'infirmières et infirmiers à domicile pour les personnes paralysées médullaires. Notre service est unique en Suisse. »**

**Olivia Hediger**, infirmière diplômée chez ParaHelp, conseille les patient-es, les proches et les spécialistes du service d'aide et de soins à domicile dans toute la Suisse pour tout ce qui touche à la paralysie médullaire. Les visites à domicile de ParaHelp peuvent contribuer à prévenir les hospitalisations.



**Andrea Hofer-Meier** est responsable de groupe Vente d'aides pour l'incontinence et le quotidien chez Orthotec. Tout le monde le sait : une gestion vésicale et intestinale optimale est indispensable pour les paraly-sés-es médullaires.

**« Mes collègues et moi, nous nous engageons avec passion pour les besoins de nos client-es. Ensemble, nous trouvons toujours la meilleure solution possible. »**

**« La confiance dans les employé-es et dans leurs compétences est le fondement du travail de résilience suite à un coup dur.**

Les employé-es doivent également se faire confiance mutuellement afin de créer un environnement de travail propice à de nouvelles perspectives. Ce n'est qu'en travaillant en équipe qu'on atteint des objectifs ambitieux. La confiance est un trésor qui ne peut être ni acheté ni forcé, mais que l'on doit entretenir et chérir jour après jour comme une relation. En effet, elle n'est jamais acquise.

Nous devons prendre soin de la confiance que nous accordent nos donatrices et donateurs et nos membres. La communication honnête et ouverte constitue la condition sine qua non d'une relation de confiance. Les gens ont le droit de savoir comment et pourquoi leur argent est utilisé. Ils le confient à une institution qui met tout en œuvre pour venir en aide aux paraly-sés-es médullaires afin qu'elles et ils puissent mener une vie aussi autodéterminée que possible. »



**Daria Stohler**, ambulancière SIRMED, a effectué sa formation de 2009 à 2012 à Nottwil et travaille aujourd'hui à l'Hôpital universitaire de Bâle. Chez SIRMED, Daria dispense des cours et transmet ses connaissances. La promotion de la relève lui tient à cœur.

**« À Nottwil, j'ai suivi une formation approfondie qui m'a donné les outils pour qu'une personne accidentée se trouvant dans une situation extrême me fasse confiance rapidement et reconnaisse que je fais correctement mon travail. »**



Le philosophe **Martin Hartmann** est professeur et doyen de la Faculté des sciences culturelles et sociales à l'Université de Lucerne.

# La confiance règne

Depuis vingt ans déjà, le philosophe Martin Hartmann s'intéresse à la problématique de la confiance. Dans son livre primé *Vertrauen. Die unsichtbare Macht*, le chercheur analyse pourquoi nous parlons aujourd'hui de crise de confiance et comment nous pouvons retrouver le chemin d'un meilleur vivre-ensemble.

## **Martin Hartmann, aujourd'hui, lorsque deux personnes se rencontrent, il est tout de suite question de masque ou de vaccin. Peut-on dire que c'est un signe de méfiance ?**

Oui... Notre manière de vivre avec les autres a été ébranlée. Peut-on demander à quelqu'un s'il est vacciné ? Nous n'avons pas encore trouvé la bonne manière d'aborder cette question et assistons à la place à la création de différents groupes. Lorsqu'un des groupes insinue qu'un autre groupe est malveillant, la méfiance s'installe. C'est dangereux.

## **Les rapports sincères entre les personnes se perdent.**

Dans de telles situations, nous ne savons plus si nous partageons encore un horizon de valeurs. Avant la pandémie, les choses étaient plus simples : nous discutions ensemble sans devoir constamment amener nos plus profondes convictions sur le tapis. Aujourd'hui, nous voulons connaître de tels détails, mais ne savons pas comment réagira notre vis-à-vis face à de telles questions.

## **À l'avenir, deviendra-t-il plus difficile de construire une relation de confiance ?**

Nous pouvons définir la confiance ainsi : laisser quelqu'un tranquille et partir du principe qu'il est capable d'assumer la tâche ou de prendre soin de la chose confiée. C'est précisément ce qui est en jeu aujourd'hui dans d'importants domaines de notre société. Notre manière de vivre ensemble sera inévitablement redéfinie et nous devons trouver de nouvelles voies pour gérer notre incertitude.

## **La confiance est le ciment de la société.**

Certaines sociétés totalitaires et autocratiques au sein desquelles il n'y a aucune confiance fonctionnent très bien. Toutefois, des valeurs de confiance élevées améliorent la qualité du vivre-ensemble. Les sondages que j'ai menés démontrent que des valeurs fondamentales ont été ébranlées. De nombreuses personnes sondées parlent même de « crise de confiance ». Notre vivre-ensemble est devenu plus difficile, mais pas impossible.

## **Dans quelle mesure des phénomènes tels que les informations fallacieuses (fake news) ou les faits alternatifs jouent-ils un rôle ici ?**

Prenons pour exemple un populiste comme Donald Trump. Pourquoi autant de personnes lui font-elles confiance malgré toutes les choses qu'il a dites et qui se sont révélées fausses ? Il paraîtrait que ces personnes acceptent les mensonges dans la mesure où elles se reconnaissent dans certaines des valeurs défendues. De plus, ces personnes admirent même Donald Trump pour son audace et sa capacité à irriter et à inquiéter ses concurrents avec ses mensonges. Les populistes décrivent la vérité objectivement observable, ce qui rend les actions politiques de leurs adversaires encore plus compliquées.

## **Jusqu'à présent, les mensonges avaient pour conséquence la méfiance.**

Peut-être que nous apprenons justement de manière singulière que la confiance dépend davantage d'autres facteurs que de la qualité d'une déclaration ou de sa véracité. Tout à coup, des valeurs communes sont

plus importantes. Vu de l'autre perspective : une personne en qui je n'ai pas confiance mais qui dit toujours la vérité aura beau dire tout ce qu'elle veut, je ne la croirai jamais. L'horizon de valeurs communes disparaît peu à peu si l'on peut déclarer ouvertement : c'est moi qui décide de ce qui est vrai et de ce qui ne l'est pas. C'est l'un des points qui méritent réflexion au sein de la société.

## **Un plus grand contrôle, par exemple délégué à des ONG, pourrait-il améliorer la situation ?**

Pour moi, le contrôle et la confiance s'excluent mutuellement. La confiance signifie donner la liberté à quelqu'un d'agir selon ce qui d'après moi est juste. Par exemple, je confie mon enfant à une personne et je pars du principe qu'elle s'en occupera bien. Lui laisser une marge de manœuvre pour décider librement de ses actes ne signifie pas contrôler mais plutôt lâcher prise.

## **Ainsi, je me rends « vulnérable », comme vous l'écrivez dans votre livre.**

Le problème est le suivant : aujourd'hui, nous ne voulons plus paraître vulnérables, mais voulons garder le contrôle sur tout. Prenons par exemple le phénomène des « parents hélicoptères ». Nous mettons en place de plus en plus de technologies de contrôle et systèmes de sécurité qui attaquent les bases mêmes de la confiance. Je ne prétends pas que cela va mener à l'effondrement de notre société, mais du moins à une modification de la qualité de la vie en société.

## **Cependant, rien n'est jamais sûr.**

En effet, certaines attentes concernant la sécurité sont illusoire. Plus les technologies

&gt;

façonner nos décisions, plus la confiance mutuelle sera simplement remplacée par d'autres mécanismes de coordination de la société.

### **Notre marge de décision deviendra-t-elle aussi plus restreinte ?**

Par exemple, dans une banque, si c'est une intelligence artificielle qui décide quels clients reçoivent des crédits, des situations injustes peuvent se créer. En effet, certaines personnes sont absolument dignes de confiance et un-e employé-e peut vouloir agir en leur faveur, mais ne le peut pas, car il faut désormais enregistrer les données dans un système qui décidera ensuite de l'octroi ou non du crédit. Dans l'économie, l'illusion que tout peut être contrôlé s'est intensifiée et les employé-es concerné-es le ressentent comme une dévalorisation totale de leurs compétences.

### **Pourquoi des organisations telles que les pompiers jouissent-elles d'une si grande confiance ?**

Notre confiance augmente lorsque nous avons l'impression qu'une personne œuvre

pour le bien commun et non pas pour ses propres intérêts ou une maximisation du profit. Il s'agit ici d'un sentiment de communauté : on vit ensemble et on vient en aide aux autres.

### **Qu'en est-il du système de santé ?**

Aujourd'hui, les patient-es sont plus informé-es et plus critiques qu'avant et expriment ouvertement leurs doutes. Cependant, si les professionnel-les communiquent de manière claire et ouverte, nous leur faisons confiance et parfois, l'exprimer peut aider. Peut-être que c'est là que se trouve la nouvelle manière d'aborder la confiance : faire consciemment confiance à une personne et le lui dire ouvertement.

### **Et si on renonçait totalement au contrôle ?**

Cette attitude est intéressante. En effet, la simple insinuation que nous sommes capables de vivre ensemble sans mesures de sécurité intrusives peut être utile. La confiance serait alors le fait d'attendre et de voir ce qui se passe sans aucune crainte. Pour moi, cela s'appelle la confiance.

### **Quel serait un pas dans cette direction ?**

Nous pourrions oser faire plus confiance aux autres, faire un pas vers l'autre et nous rendre consciemment vulnérables, car la confiance peut être déçue. Nous devrions permettre d'autres opinions et ne pas tomber tout de suite dans le clivage si nous ne nous découvrons aucun point commun. Actuellement, c'est incroyablement difficile. En effet, il est bien plus facile de nous renfermer sur nous-mêmes pour nous protéger, bien que cela ait des conséquences négatives sur notre vivre-ensemble. La confiance est une pratique vécue qui ne se voit pas dans des résultats de sondages, mais plutôt dans nos actes quotidiens.

(kste / mād) ■

## Comment augmenter la confiance ?

### **1. Soyez fiable.**

La base sur laquelle la confiance se construit est la fiabilité. Tenez-vous en à ce que vous dites. La fiabilité est la première étape dans une relation de confiance.

### **2. Créez des cercles de familiarité.**

La familiarité crée la confiance. Connaître une personne de manière informelle est tout particulièrement essentiel dans le monde du travail flexible que nous connaissons aujourd'hui.

### **3. Reconnaissez vos erreurs.**

La manière de communiquer vos erreurs doit être crédible, sinon cela ne sert à rien. Reconnaître ses erreurs augmente la confiance. Toutefois, préparez-vous aussi à des réactions fortes.

### **4. Osez faire plus confiance.**

Dans la vie de tous les jours, faites davantage confiance aux autres et exprimez votre confiance. Nous pouvons toutes et tous parfois lâcher prise consciemment.

### **5. Soyez authentique.**

On fait plus facilement confiance à des personnes qu'à des institutions anonymes ou des systèmes de communication automatisés.

### **6. Ayez plus confiance en vous.**

La confiance en soi permet de faire plus facilement confiance aux autres. N'ayez pas peur d'être déçu-e : la confiance se crée lorsque nous nous rendons nous-mêmes vulnérables.

### **7. Détendez-vous.**

Ne partez pas toujours du principe que les autres sont malveillants et abstenez-vous d'avoir des attentes irréalistes en matière de sécurité. Vous ne pouvez pas tout contrôler. Laissez aussi la place à l'imprévisible et à la spontanéité.

# Faire confiance aveuglément

Michael Vogt a perdu la vue, mais pas la foi en la bonté des gens.

Durant ses trente-trois premières années, Michael Vogt de Richterswil (ZH) voit la vie en multicolore et le visuel revêt une importance particulière pour lui. Il devient décorateur de vitrines, suit une formation à l'école d'art, fait de la musique, étudie la technique du son, construit son propre studio d'enregistrement, photographie et planifie sa première exposition.

Toutefois, son exposition n'ouvrira jamais ses portes au public. En effet, un jour, Michael Vogt remarque qu'il voit de moins en moins bien les panneaux de signalisation sur la route. Il décide donc de passer un examen du champ de vision. On lui diagnostique une rétinite pigmentaire, une maladie dégénérative de la rétine qui entraîne la mort des cellules visuelles. Michael perd progressivement la vue et doit se préparer à une nouvelle vie emplies d'incertitudes et caractérisée par un élément essentiel : la confiance.

## Rêver en couleur

À 51 ans, Michael Vogt voit aujourd'hui encore à 3% et sa vision périphérique est très réduite. Seules les images dans ses rêves sont encore nettes et en couleur. Michael a dû se réorienter : il est maintenant programmeur et développeur de logiciels. Lorsqu'il cherche un nouveau défi professionnel après avoir travaillé pour la Fédération suisse des aveugles et malvoyants, il ne cache pas sa cécité dans les postulations. Il essuiera 99 refus. À la 100<sup>e</sup> tentative, il omet ce « détail », ce qui lui vaut d'être invité à un entretien.

Après 300 postulations vaines, il se met à son compte en tant que programmeur de sites internet et producteur d'audiodescriptions pour des institutions culturelles. Pour ce faire, il admire en compagnie d'une personne voyante des œuvres d'art et en fait une description pour les malvoyant-es.

Avant, Michael Vogt s'en prenait parfois au destin, par exemple quand effectuer une chose simple lui demandait plus de temps qu'avant. Une fois, alors qu'il s'affairait en cuisine, il a confondu le jus d'orange et la crème et a dû recommencer sa sauce



du début. Ce qui l'a rendu le plus triste et en colère, c'est le jour où il a dû accepter la canne blanche et que son entourage s'est éloigné. « Mes ami-es se sont détourné-es, explique-t-il, la situation les a complètement désemparé-es. »

## Confiance, acceptation et respect

Michael Vogt a appris que perdre la vue provoquait un sentiment de perte de contrôle chez de nombreuses personnes et qu'ainsi, la méfiance s'installait : « C'est surprenant de constater le peu de confiance que les personnes non voyantes ont les unes envers les autres ainsi qu'envers les personnes voyantes. » Lui-même part en principe du bon chez les autres : « Je vis aveuglément et ça fonctionne. » Pour lui, la confiance est basée sur le respect et l'acceptation. Par exemple, s'il paie par carte, il doit révéler son code au serveur et, lors de paiements en espèces, il part toujours du principe que la monnaie rendue est correcte.

Cela ne veut pas dire qu'il n'est pas attentif. En effet, Michael prend conscience du langage corporel de ses vis-à-vis. Il s'en remet à son intuition pour évaluer correctement l'atmosphère : « Je remarque par exemple si une personne regarde constamment l'heure, si elle a la tête ailleurs ou si elle ne me prend pas au sérieux. »

Michael Vogt respire la confiance rien qu'à sa démarche sûre et droite. Il parvient à gagner la confiance d'inconnu-es grâce à son attitude et à son travail convaincant. Toutefois, il ne met pas sa cécité sur le tapis dès la première rencontre, mais montre qu'il est préparé en proposant tout de suite des solutions. « Ainsi, j'évite les obstacles. Si je disais d'entrée de jeu que j'étais non voyant, je n'obtiendrais pas la même confiance. »

Un jour ou l'autre, les 3% restants disparaîtront aussi. Mais Michael Vogt regarde avec confiance vers l'avenir.

(pmb/rob) ■



**Ces moments partagés**  
Manuela joue à table avec Kira et  
feuillette un livre d'images.

# Vivre sa vie comme on l'entend

Enfant, Manuela Leemann a subi un accident de sport. Malgré sa tétraplégie, elle est aujourd'hui avocate, maman depuis février dernier et engagée en politique en faveur des personnes défavorisées.



Un soir de février 2012, la famille est réunie autour de la table à manger lorsque Manuela Leemann déclare : « Je voulais vous dire... Cet été, je pars en Australie pour un an. » Tout le monde reste bouche bée. Un an en Australie ? Comment est-ce possible ? Étant tétraplégique, Manuela est tributaire de l'aide d'autrui. « Je ne sais pas ce que cela implique vraiment, mais je vais le faire », déclare-t-elle.

Rien ne peut l'arrêter. Elle prend l'avion jusqu'à Brisbane. Son compagnon, sa mère et sa sœur se relaient auprès d'elle. Au bout d'un an, Manuela rentre en Suisse avec un master en droit de l'Université du Queensland en poche.

Neuf ans après cette annonce incongrue à la table familiale, nous retrouvons Manuela, 40 ans, au bord du lac de Zoug. « Je vis tellement de moments forts que je ne peux pas me plaindre de ma qualité de vie. Bien au contraire. Lorsqu'on parvient à voir la beauté dans les choses et à apprécier ce que l'on a, le fauteuil roulant n'est qu'un détail », explique-t-elle. En effet, Manuela est une femme qui voit le potentiel et non le problème. Son attitude l'a aidée à grimper les échelons dans sa vie professionnelle. Cette avocate dirige aujourd'hui le service juridique de la Direction de l'intérieur du canton de Zoug. De plus, en février 2021, Manuela a mis au monde une petite Kira.

## Un saut tragique

Juste avant son seizième anniversaire, Manuela subit un terrible accident. À 15 ans, la jeune fille est sportive, ne tient pas en place et n'a pas froid aux yeux. Le 10 août 1997, elle participe à une course de relais à Arosa avec son club de ski. Ce dimanche-là, Manuela donne tout pour gagner. Arrivée à un tunnel improvisé, la jeune fille plonge la tête la première pour gagner du temps, se

cogne violemment la tête contre le matelas et reste allongée.

Tout le monde se précipite vers elle. Elle ne sent rien quand on la touche et des pensées terribles lui traversent l'esprit. Sur le moment, elle se souvient d'une visite au Centre suisse des paraplégiques (CSP) avec sa classe. Elle supplie intérieurement : « Pitié, tout sauf être paralysée ! »

Elle est emmenée à l'hôpital de Coire où un diagnostic bouleversant l'attend : sa 5<sup>e</sup> vertèbre cervicale est brisée et sa moelle épinière est sectionnée. Le lendemain de son opération,

« Tu ne peux pas toujours choisir ce qui se passe dans ta vie. »

**Manuela Leemann**

Manuela est transférée à Nottwil où la préparation à sa nouvelle vie de tétraplégique commence. Au début, elle ne réalise pas quelles conséquences son handicap aura sur son avenir.

Les premiers jours au CSP, elle reste allongée dans le lit, regarde fixement le plafond et ne peut que bouger la tête. Lorsqu'une personne vient lui rendre visite et lui tend la main, elle ne peut l'attraper. Plus d'une fois, elle détend l'atmosphère de gêne en assurant à son vis-à-vis que ce n'est pas grave. Plus tard, sa mère Margerita lui confiera que son papa rentrait souvent en pleurs de Nottwil. En effet, en tant que médecin, il savait très bien ce que signifiait être tétraplégique.

## « Tu passeras ta matu »

Le destin frappe ainsi Manuela et sa famille. La jeune fille doit réapprendre les bases comme manger, garder l'équilibre en position assise, enfiler une veste, ouvrir une boîte ou encore taper au clavier à l'aide d'un crayon.



Durant toute son enfance, ses parents lui ont insufflé la force de penser de manière positive et lui ont enseigné à faire face à l'avenir avec énergie. « Ils m'ont souvent dit que tout était une question d'organisation », explique Manuela Leemann. À la fin de la période de deuil, la famille affronte la nouvelle réalité avec optimisme et dynamisme, et tout le monde soutient Manuela dans chacun de ses projets.

Une phrase de Guido A. Zäch, le fondateur du CSP, l'a aussi beaucoup marquée: « Tu dois maintenant te concentrer sur l'école et tu passeras ta matu », lui dit-il un jour à l'hôpital. Après huit mois en rééducation, Manuela réintègre son ancienne classe et poursuit sa scolarité. Elle termine le lycée avec succès et commence des études de droit à Fribourg. Par la suite, elle devient greffière au Tribunal administratif à Lucerne et fait un master supplémentaire en Australie. Par ailleurs, elle s'engage en politique pour les personnes en situation de handicap. Elle mène une carrière exemplaire, derrière laquelle se cache un énorme travail. La paralysie médullaire la met face à des défis que les autres étudiant-es ne connaissent pas. En effet, Manuela doit sortir des sentiers battus et accepter le fait que de nombreuses choses ne sont plus possibles.

Elle ne peut pas bouger ses doigts, ses fonctions des bras sont si restreintes qu'elle ne peut faire le transfert du lit au fauteuil roulant de manière autonome et elle est incapable de ramasser un objet tombé par terre. Tout prend beaucoup plus de temps qu'avant et exige une planification minutieuse. Au début, tout cela la frustre énormément, mais elle ne s'apitoie pas sur son sort: « Le meilleur moyen d'y parvenir est de s'occuper pour se changer les idées. » Au fil des années, Manuela est devenue une organisatrice hors pair.

### Ouvrir sa porte à des inconnus

Manuela reconnaît que la vie quotidienne en tant que tétraplégique est souvent pénible. Le plus grand problème pour elle est de vider sa vessie. Plusieurs fois par jour, elle est tributaire de l'aide d'autrui. Cela signifie qu'elle doit laisser d'autres gens l'aider en plus du personnel du service d'aide et de soins à domicile. Son intimité et sa vie privée en sont inévitablement affectées.

Durant ses études, alors qu'elle habitait en colocation, elle ne voulait pas constamment

demander de l'aide à ses ami-es et à sa famille et vu que l'offre du service d'aide et de soins à domicile public n'a pas des horaires illimités, Manuela a dû engager un service privé pour l'aider à se lever et à faire sa toilette matinale. Elle a aussi mis des petites annonces pour trouver des gens pour l'aider à se mettre au lit le soir. Manuela a dû faire preuve d'une grande confiance envers des inconnu-es qui entraient dans son appartement. Aujourd'hui encore, elle trouve cela désagréable, mais souligne qu'elle n'a pas le choix, bien qu'il y ait au fond d'elle le désir de non seulement recevoir de l'aide, mais aussi d'en offrir aux autres.

Pour elle, s'engager en faveur des personnes défavorisées est une nécessité. « Elle se préoccupe des autres et trouve des solutions grâce à sa créativité et sa capacité à ne pas baisser les

« Je ne veux pas seulement accepter de l'aide, mais aussi en offrir. »

**Manuela Leemann**

bras face à des tâches difficiles », déclare sa sœur Angelika. Manuela Leemann souhaite sensibiliser les gens aux besoins des personnes en situation de handicap. En 2010, elle a l'occasion de le faire lorsqu'elle participe à l'élection de « Miss Handicap » et qu'elle peut faire passer son message: il est essentiel de supprimer les seuils ou encore de proposer un service d'aide et de soins à domicile 24 heures sur 24 pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

À partir de 2018, Manuela défend ses idées aussi en tant que femme politique au sein du Conseil communal de la Ville de Zoug ainsi qu'au Grand Conseil zougais, duquel elle se retire en 2020 après avoir été choisie comme responsable du service juridique de la Direction de l'intérieur. La promotion d'un environnement sans obstacles ainsi que la conciliation de travail et famille représentent deux de ses chevaux de bataille. Elle se bat avec énergie pour l'égalité des personnes en situation de handicap et soutient qu'il est nécessaire que plus de personnes handicapées s'engagent en politique et au sein de différentes commissions. Par ailleurs, elle est non seulement membre du Conseil de fondation de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), mais fait aussi partie de la commission des demandes pour des fonds à l'aide directe.

### Une équipe bien rodée

Chris Heer et Manuela Leemann se complètent parfaitement: il habille Kira et elle lui donne à manger.

### Le quotidien professionnel

Malgré sa tétraplégie, Manuela suit une carrière d'avocate et de femme politique.

>





### Balade au bord du lac de Zoug

La petite famille apprécie les promenades au soleil.

### La visite de la cigogne

Manuela Leemann est parvenue à concilier travail et famille. En 2001, elle fait la connaissance de Chris Heer. « Je peux toujours compter sur lui. Il m'accepte comme je suis et m'offre son soutien inconditionnel », déclare Manuela. Les deux amoureux voyagent à travers le monde et découvrent de nombreux endroits ensemble. Chris l'aide pour ses soins quotidiens et constitue un véritable pilier pour elle : « Je lui dois beaucoup. »

En janvier 2021, le couple se marie. Souvent, Manuela et Chris sont confrontés à des questions gênantes qui les incite à penser que certaines personnes feraient mieux de réfléchir avant de parler. Par exemple, il arrive qu'on leur demande comment un homme « en parfaite santé » peut être dans une relation amoureuse avec une femme en fauteuil roulant. Lorsque Manuela annonce sa grossesse, même les médecins se montrent réticents et demandent si son mari et elle ont vraiment bien réfléchi. « Si quelqu'un a bien réfléchi à ça, c'est bien nous », explique-t-elle. Tous les deux avaient un désir d'enfant et ils l'ont fait.

Manuela n'aime pas quand on ne la prend pas au sérieux. Avant, elle s'en faisait des cheveux blancs ; aujourd'hui, elle rejette simplement les commentaires inutiles et les remarques stupides. Elle a suffisamment confiance en elle pour savoir ce dont elle est capable. En février dernier, Manuela a mis au monde une petite Kira et, après six mois de congé maternité, elle est retournée au bureau. Chris Heer est père au foyer. Manuela et lui forment un duo parfait : Chris prépare la purée, met Kira dans sa chaise haute et Manuela lui donne à manger.

Manuela sait que certaines des tâches de son rôle de maman demeureront impossibles pour elle. En effet, ce sera toujours Chris qui s'occupera de langer leur fille, de s'amuser sur le sol avec elle ou encore de la mettre au lit. La nuit aussi, seul Chris se lève si la petite pleure. La créativité est une fois de plus de mise. Cela dit, Manuela pourra non seulement offrir de l'amour et de la tendresse à sa fille, mais aussi jouer à table avec elle.

### L'humour pour briser la glace

Manuela Leemann aime les rapports sincères et ouverts avec les autres et surtout les blagues. Lorsqu'elle est retournée au lycée après sa rééducation, plus personne n'osait faire de blague par peur de la blesser. « J'avais envie qu'on me traite normalement », explique-t-elle avant de raconter comment son frère Harald est parvenu à briser la glace. Un jour, il ne la salue pas comme d'habitude. « Lorsque je lui ai demandé pourquoi il ne me faisait pas la bise, il m'a dit « tu aurais au moins pu te lever » ... » Là, elle a tout de suite su que tout était redevenu comme avant.

Son mari Chris lui a tout de suite expliqué qu'il lui donnerait tout sauf de la pitié. Manuela est certes en fauteuil roulant, mais cela ne l'empêche pas de faire preuve d'innovation, de rêver, de voyager, de jouer au rugby en fauteuil roulant, de faire un saut en parachute et d'oser faire un saut à l'élastique. Elle ne cessera jamais de tenter de nouvelles choses.

Sur son site internet, on peut lire : « Tu ne peux pas toujours choisir ce qui se passe dans ta vie. Mais toi seul-e décides ce que tu veux en faire. »

(pmb/j. ineichen) ■



### Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Manuela Leemann pour la transformation de sa maison, notamment pour l'installation d'un monte-escalier.



## Un pour tous, tous pour un

Marcel Hug a remporté quatre médailles d'or aux Jeux paralympiques de Tokyo avec l'OT FOXX M1. Le développement de son fauteuil roulant de course ouvre de nouvelles voies pour l'amélioration de la vie quotidienne de toutes les personnes en fauteuil roulant.

---

Les Jeux paralympiques de Tokyo resteront gravés dans la mémoire de Marcel Hug : l'athlète de classe internationale de 35 ans remporte en tout quatre médailles d'or. Stefan Dürger aussi s'en souviendra toute sa vie. L'incroyable performance de Marcel Hug fait monter en lui de telles émotions que, plus tard, il déclarera : « Je n'avais plus ressenti d'émotion aussi forte depuis la naissance de ma deuxième fille. »

Stefan Dürger est gérant d'Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Un projet très particulier le lie à Marcel Hug : l'OT FOXX M1 est un fauteuil roulant de course développé spécialement pour l'athlète d'élite et dont la technologie pourra alléger le quotidien de toutes les personnes en fauteuil roulant.

### Les idées fusent

Faisons un petit bond en arrière. Un jour de printemps 2017, le gérant d'Orthotec observe l'entraînement des athlètes à la Sport Arena à Nottwil. L'ingénieur en génie mécanique en lui regarde les fauteuils de course et se dit qu'il existe bel et bien un potentiel d'amélioration. Il demande alors à deux de ses collègues chez Orthotec : « Sommes-nous capables de construire le fauteuil roulant de course le plus rapide au monde ? » La réponse ne se fait pas attendre : « Affirmatif, mais pas seuls. »

Les idées commencent à fuser dans la tête de Stefan Dürger. Marcel Hug se dit tout de suite partant pour participer au projet et, en novembre de la même année, l'équipe de Stefan Dürger obtient le feu vert du Conseil de fondation. C'est parti ! Selon les exigences de la FSP, le projet a en outre comme objectif que toutes les personnes en fauteuil roulant puissent à long terme profiter de cette technologie innovante.

On parvient à embarquer dans l'aventure le groupe Sauber comme partenaire avec sa grande expérience dans le domaine de la Formule 1 et dont les spécialistes s'attaquent sans tarder à l'aérodynamique et au fauteuil en carbone massif. « De nombreux domaines du sport en fauteuil roulant et de la Formule 1 se recoupent. En effet, il s'agit avant tout de rigidité, de poids ou de résistance au roulement », déclare Stefan Dürger. Swiss Side, le second partenaire technologique du projet, est responsable du développement des roues, du pneumatique ainsi que des habits et du casque. L'EPF de Zurich, soutenue par la Recherche suisse pour paraplégiques, livre les données nécessaires à la réalisation du fauteuil de course.



### La position assise idéale

Quel est l'angle idéal pour s'asseoir ? Comment fonctionne une transmission optimale de la force ? L'équipe s'attelle à la tâche de construire un ergomètre pour fauteuil roulant. Il s'agit d'un prototype offrant une nouvelle méthode de mesure pour l'optimisation de la position assise qui sera également intégrée dans le processus de rééducation au Centre suisse des paraplégiques (voir « Paraplégie » de juin 2020). Cet appareil montre aux athlètes comment elles et ils doivent s'asseoir afin d'optimiser leur vitesse. Pour les autres personnes en fauteuil roulant, cet ergomètre les aide à trouver une position afin de soulager leurs épaules. Le transfert des connaissances du sport d'élite au grand public revêt une importance énorme pour le projet.

Marcel Hug ainsi que son entraîneur de longue date Paul Odermatt ont tous deux joué un rôle central dans le développement du fauteuil roulant de course OT FOXX M1. Pour les entreprises partenaires, le fait qu'un athlète prenne part au projet a été décisif. La participation de Marcel Hug avec son intuition hors du commun et ses compétences exceptionnelles a été une vraie aubaine. En effet, l'athlète est parvenu à expliquer aux ingénieurs et aux mécaniciens de manière très précise où il voyait des améliorations. « C'est grâce à cela qu'on a pu avancer si bien, explique Stefan Dürger, Marcel avait tout d'un vrai ingénieur. »



**Stefan Dürger,**  
gérant d'Orthotec



D'innombrables heures de travail ont été nécessaires pour passer de l'idée à la réalisation du produit high-tech. La volonté d'innovation ne connaît aucune limite et l'équipe de développeurs ne fait aucun compromis tout en suivant à la lettre les directives des associations sportives. Le Comité international paralympique est mis au courant du développement de l'OT FOXX M1 en toute transparence avec des dessins, des données et des photos. L'une des règles est que le fauteuil de course puisse être acheté par toute personne intéressée. Et c'est possible depuis sa présentation publique en juin 2021.

#### Le point final couronné de succès

Marcel Hug garde de bons souvenirs de toute la période de développement de l'OT FOXX M1. « C'était extrêmement passionnant de participer au projet. J'ai appris beaucoup de choses et rencontré plein de gens intéressants », explique-t-il. Il décolle pour les Jeux paralympiques avec un bon sentiment. Or, le matériel ne fait pas tout. « Je ne savais pas comment le fauteuil de course allait fonctionner en compétition », souligne-t-il. En fin de compte, la victoire vient toujours de l'athlète lui-même. Marcel Hug s'entraîne dans des conditions professionnelles six jours par semaine.

Il arrive en grande forme à Tokyo et écrit une nouvelle page de l'histoire. En effet, après avoir décroché déjà trois médailles d'or en six jours, au 5000 m, au 1500 m avec un record mondial

et au 800 m, il s'élance le 5 septembre pour le marathon. Stefan Dürger suit l'avancement de son protégé en direct depuis la Suisse. Après seulement sept kilomètres, l'impensable se passe : le caoutchouc d'une des roues de son fauteuil de course flambant neuf se détache. L'athlète espère réussir à poursuivre la course. Par chance, il a de la résine sur lui avec laquelle il peut augmenter la friction de ses gants.

Au kilomètre 30, Stefan ne tient plus en place devant sa télé. Il sort prendre l'air et revient seulement lorsque sa fille se précipite pour lui dire

« Participer au projet était passionnant. Cela dit, je ne savais pas comment le fauteuil allait fonctionner en compétition. »

**Marcel Hug**

que Marcel Hug a réussi à dépasser son concurrent chinois dans la phase finale de la course. Il a gagné ! Stefan saute de joie. « C'est avec passion et beaucoup d'émotion que je me suis engagé dans ce projet », explique-t-il.

L'initiateur de l'OT FOXX M1 est fier de la victoire de Marcel Hug et très satisfait qu'au final, tout se soit si bien terminé. Sa confiance en Marcel Hug est restée intacte : « C'est un athlète exceptionnel et un homme très fin. Un vrai champion. » (pmb/màd, baad) ■

**Dans la soufflerie** L'équipe obtient des informations sur l'aérodynamique.

**Sur l'ergomètre** On affine la position assise.



 [orthotecsports.com](https://www.orthotecsports.com)

# Quand l'impossible est rendu possible

ParaWork soutient les personnes paralysées médullaires lors de leur réinsertion professionnelle. L'exemple de Bruno Grünenfelder, ancien boucher devenu moniteur d'auto-école, prouve que la recherche de solutions sur mesure en vaut la peine.

«Tu n'es pas fait pour travailler dans un bureau», avait déclaré un jour son ancien chef. Que pourrait-il donc faire d'autre? Bruno Grünenfelder est boucher. Un jour de septembre 2017, il part en virée à moto. Il roule tranquillement en direction de Flumserberg (SG) quand tout à coup, dans un virage, il glisse sur une bouse de vache comme sur une peau de banane et se cogne avec le dos contre un fer d'armature. Il est opéré à Saint-Gall et doit faire face à la réalité: il ne pourra probablement plus jamais marcher.

## Permettre l'impossible

Le jeune homme passe six mois au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil avant de poursuivre sa rééducation dans la région de Sargans (SG), d'où il vient. Une question le taraude: «Que vais-je devenir?» Pour Bruno, le métier de boucher n'est désormais plus possible.

En janvier 2020, Bruno retourne à Nottwil dans le but de découvrir des perspectives professionnelles avec l'aide de ParaWork. Lorsque la conseillère en orientation professionnelle lui demande ce qu'il aimerait faire, indépendamment du fauteuil roulant, Bruno ne réfléchit pas à deux fois avant de répondre: «J'aimerais être moniteur d'auto-école.» Au moment où il prononce ces mots, il pense que c'est impossible et que l'affaire est déjà close.

«Le travail intensif permet de soulever des montagnes», explique Stefan Staubli, responsable du département Insertion sociale et professionnelle dont fait partie ParaWork. Ce service du CSP offre aux personnes touchées un soutien intensif et individuel pour une vie professionnelle aussi autodéterminée que possible. L'accent est



**Bruno Grünenfelder** au volant de sa voiture d'auto-école adaptée

mis sur la durabilité, c'est-à-dire qu'on ne se contente pas de «placer» les personnes en recherche d'emploi, mais qu'on cherche pour chacune d'entre elles une solution durable.

## Des taux de réussite élevés

Plus de 60% des personnes avec une paralysie médullaire parviennent à réintégrer le monde du travail. En comparaison internationale, il s'agit du plus haut taux de réussite. Stefan Staubli est satisfait de ce chiffre, mais sait que l'engagement important et l'offre grandissante exigent aussi des ressources considérables. Actuellement, ParaWork est surchargé de travail. «Nous nous trouvons toujours à la limite et parfois même au-delà», explique-t-il.

C'est un vrai dilemme, car, plus le conseil est précis, plus grandes sont les chances de couvrir de nouveaux domaines: «Tout à coup, on découvre des talents pouvant être promus grâce à des solutions sur mesure.» Toutefois, les charges d'exploitation augmentent aussi. L'énorme demande va notamment de pair avec le besoin de plus d'espace à Nottwil.

L'équipe de ParaWork compte aujourd'hui 40 employé-es qui accompagnent environ 200 personnes paralysées médullaires simultanément. Par ailleurs, Stefan Staubli a encore d'innombrables idées. «Lorsque quelqu'un échoue, j'en ai presque le cœur brisé. Nous voulons aider nos client-es à trouver leur voie professionnelle», explique-t-il.

## Échange d'idées international à Nottwil

Le congrès de l'ESCIF a traité de la mise en œuvre de la Convention sur les droits des personnes handicapées.



Prof. Markus Schefer

Environ quarante délégué-es de toute l'Europe sont venu-es au 16<sup>e</sup> congrès de la European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) qui a eu lieu à Nottwil. Cette année, l'accent a été mis sur les expériences d'application de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. L'accord datant de 2006 a été ratifié par 182 États et par l'UE. Cependant, une lacune entre « avoir droit » et « faire valoir le droit » s'est vite fait sentir et persiste jusqu'à aujourd'hui.

### Moniteur d'auto-école en sept modules

Bruno raconte avec enthousiasme le moment où il a appris que l'adaptation d'une voiture d'auto-école était possible : « Là, j'ai tout de suite su que je voulais devenir moniteur. » Apparemment, le boucher est le premier moniteur d'auto-école paraplégé médullaire en Suisse : « Je suis probablement même le premier dans toute l'Europe. » Il aimerait terminer sa formation à l'automne 2022 avant de se lancer dans son nouveau métier.

Actuellement, Bruno habite à Wauwil (LU). Il suit une formation composée de sept modules à Schlieren (ZH) et étudie un jour par semaine à Nottwil où il peut compter sur l'aide de ParaWork. « Le soutien est incroyable, s'exclame-t-il, c'est en grande partie grâce à ParaWork que les choses s'améliorent pour moi. »

Bruno nous confie que pour lui, cela paraissait irréalisable, mais qu'on lui a montré le chemin et qu'il est maintenant prêt à se lancer. « J'ai la tête suffisamment dure pour cela », déclare-t-il. Il a trouvé sa vocation et il est l'exemple qui prouve que des obstacles supposés trop grands peuvent être surmontés.

(pmb / najo) ■

### Tout n'est pas rose

Dans l'exposé principal, le professeur de droit à l'Université de Bâle et membre de la Commission de l'ONU pour la surveillance de la mise en œuvre de la convention Markus Schefer a estimé que celle-ci avait seulement un sens si elle était appliquée dans chacun des États. Cette commission comprend 18 expert-es indépendant-es du monde entier qui s'assurent que l'égalité des personnes handicapées ne constitue pas simplement des paroles en l'air. Le professeur a ajouté qu'il fallait se battre pour ses droits, et ce, par la voie juridique si nécessaire.

Après avoir examiné le système juridique international, Markus Schefer soutient que les autorités ont partout tendance à enjoliver les choses et à se présenter sous leur meilleur jour dans les rapports remis à l'ONU. Ainsi, pour se faire une image plus précise de la situation dans un pays membre, la commission de contrôle est tributaire de « rapports alternatifs » d'organisations non gouvernementales. Sur cette base, il est possible de formuler des recommandations et de mener des dialogues avec les États. En effet, les problèmes sont rarement d'ordre financier, mais plutôt dus à un manque de volonté politique.

### La pratique fait toute la différence

Les exemples concrets présentés illustrent les différences entre les États et les ONG dans la manière de traiter les personnes concernées. Borut Sever de la faïtière des organisations des personnes handicapées en Slovaquie a démontré l'efficacité des rapports alternatifs. Les obstacles ont aussi été discutés, par exemple quand une ONG attaque un État duquel elle est dépendante financièrement. Caroline Hess-Klein de l'association faïtière Inclusion Handicap a présenté le différend juridique avec les CFF et l'entreprise Bombardier : les nouveaux trains à deux étages marqueront la mobilité des personnes en situation de handicap durant quarante ans. Or, il a été démontré que ces trains sont dangereux pour les personnes concernées, enfreignent la Constitution et sont contraires à la loi. À ce jour, le Tribunal fédéral n'a pas encore tranché.

Ces échanges à Nottwil ont été très précieux. Défendre les intérêts des personnes handicapées exige une collaboration de toutes les organisations et la convention de l'ONU représente une aide précieuse. Les ONG doivent maintenir la pression sur les pays membres afin que les personnes touchées ne perdent pas ces acquis en matière de droits humains.

(kste / màd) ■



La réinsertion professionnelle de Bruno Grünenfelder a été possible grâce au soutien des membres et des donatrices et donateurs de la Fondation suisse pour paraplégiques.

**ESCIF** La European Spinal Cord Injury Federation est l'organisation faïtière de 33 organisations de paraplégiques dans 28 pays.



# Une campagne publicitaire pour la Suisse romande

Pour augmenter sa notoriété en Romandie, la Fondation suisse pour paraplégiques a conçu une campagne dans laquelle les personnes paralysées médullaires occupent l'espace public.

Depuis sa création en 1975, la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) compte proportionnellement moins de membres en Suisse romande qu'en Suisse alémanique, car elle est moins connue du côté romand. « Nous nous sommes aperçus que notre mode de pensée et notre approche alémanique ne pouvaient pas être transposés à l'identique sur le territoire romand », explique Karin Schmutz, chargée du projet. Cette situation particulière nécessitait une communication sur mesure pour atteindre les objectifs de la Fondation.

## Tout le monde est concerné

L'idée directrice de cette campagne a été développée en partenariat avec l'agence de communication Contexta, à savoir de présenter un monde peuplé de personnes en fauteuil roulant, avec un message clair et percutant : « Cela peut arriver à tous. » Toute personne peut être frappée de paralysie médullaire au cours de sa vie, nous sommes donc toutes et tous concerné-es. Un sous-titre vient résumer la raison d'être de la Fondation en quelques mots : « Nous aidons les paraplégiques à reprendre le cours de leur vie. »

L'orientation de la campagne étant définie, restait à lui donner vie. Le quartier emblématique du Flon à Lausanne, d'habitude très fréquenté par les piétons, a été choisi pour accueillir le tournage, et la recherche de protagonistes issu-es de toute la Romandie a débuté. Le soutien de plusieurs Clubs en fauteuil roulant locaux s'est avéré précieux. Malgré des délais courts, 26 participant-es – pour la plupart para ou tétraplégiques et tous dépendant-es d'un fauteuil roulant – ont donné de leur temps pour prendre part à l'action de la FSP.

Le 15 août dernier, les participantes et participants ont répondu présent-es et sont venu-es peupler une terrasse de fauteuils roulants – serveur compris, rôle incarné par Alain Guex. Karin Schmutz leur témoigne sa reconnaissance : « J'ai été très touchée par l'effort que chaque personne a fourni pour participer au tournage. L'engagement et la motivation exemplaires des participant-es ont vraiment contribué à rendre cette journée parfaite. Leurs nombreuses touches d'humour nous ont également offert de savoureux éclats de rire. »

## « Une journée formidable »

Le jour J, il faisait un soleil de plomb. « En proie à des douleurs chroniques, un participant m'a demandé s'il était possible de partir plus tôt. L'échange avec d'autres personnes lui a été si précieux qu'il est finalement resté au-delà du tournage, et reparti plus positif que jamais », raconte Karin.

On retrouve Alain Guex et Samira Peitrequin sur le visuel de campagne avec Louka Réal, joueur de basketball en chaise connu. Bien que n'étant pas eux-mêmes paralysés médullaires mais partiellement dépendants du fauteuil roulant, Alain et Samira ont tenu à prendre part à cette campagne par solidarité. « L'idée que tous les protagonistes soient handicapés m'a tout de suite parlé. Cette belle initiative va aider à sensibiliser les gens et je souhaitais y participer », explique Samira, qui a dû être amputée de la jambe gauche à l'âge de 8 ans suite à un cancer des os.

Pour Alain, diagnostiqué de sclérose en plaques à l'adolescence, c'est notamment le slogan qui l'a convaincu : « Une paralysie médullaire peut en effet arriver à tout un chacun, à cause d'un accident mais aussi d'une maladie. J'ai passé



**Karin Schmutz**, chargée de projet Marketing affiliations



### Trois personnes en fauteuil roulant, une affiche

(de g. à dr.): Alain Guex, Louka Réal et Samira Peitrequin

des semaines de rééducation avec des para et tétraplégiques et je me sens proche d'eux.» Un souvenir en particulier l'a marqué lors du tournage: «Pour une scène en vidéo, le réalisateur devait pousser ma chaise pour que je roule jusqu'à la table avec un café sur un plateau. À la troisième prise, je suis arrivé si vite que j'ai crié «chaud, chaud, chaud!» et le café s'est renversé sur la table. Louka et Samira ont éclaté de rire, puis tout le monde s'est marré. À partir de là, on m'a donné une tasse vide pour éviter les accidents.»

Mais ce sont avant tout les relations humaines qui ont plu à Alain: «J'ai passé une journée formidable avec des gens incroyables.» Il regrette seulement de n'avoir pu parler avec tout le monde tant la journée lui a semblé passer vite. Samira ajoute: «J'ai fait de belles rencontres. Les gens étaient contents d'être là et se livraient sans tabou. Il y avait un esprit de groupe et de solidarité, sans distinction entre paraplégiques ou non.»

### Une campagne faite pour durer

Depuis le mois d'octobre et jusqu'à fin décembre, la campagne sera présente sur des affiches dans de nombreuses villes de Suisse romande ainsi que

« L'approche alémanique ne peut pas être transposée à l'identique sur le territoire romand. » Karin Schmutz

sur divers médias en ligne et sur les écrans des transports publics. « Cette campagne est appelée à durer dans les années à venir. Après une phase de test, ses résultats seront évalués et nous pourrons ajuster la diffusion en conséquence », explique Karin Schmutz. Gageons que son succès permettra de mieux sensibiliser les Romandes et Romands à l'engagement entrepris par la Fondation suisse pour paraplégiques en faveur des personnes touchées. (grd/baad) ■

## ✉ Lettres à la Fondation

Je suis très reconnaissant que la Fondation suisse pour paraplégiques ait accepté ma demande de financement pour un store solaire. Contrairement à ce que l'AI écrit, je ne crois pas que cela soit raisonnable de toujours devoir appeler ma mère. Je me réjouis de pouvoir bientôt le faire fonctionner moi-même, car j'aimerais mener une vie aussi indépendante que possible.

**Dominik Neuhaus, Safenwil (AG)**

Mon père habite depuis l'année dernière dans un foyer à Abtwil (SG). Sa joie depuis qu'il a reçu son fauteuil roulant électrique est à peine croyable. Désormais, il va presque tous les jours au supermarché pour s'acheter un petit quelque chose. Il rit à nouveau beaucoup plus et respire la joie de vivre. Je vous remercie du fond du cœur pour votre soutien.

**Peter Roth, St. Margrethen (SG)**

Je tiens à vous remercier chaleureusement pour le soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques lors de l'installation d'un ascenseur. Je peux désormais atteindre sans problème tous les étages et les espaces extérieurs de ma maison. Cela facilite mon quotidien et améliore notablement ma qualité de vie.

**Nicolas Chammartin, Vuisternens-en-Ogoz (FR)**

Un tout grand merci à la Fondation suisse pour paraplégiques pour son soutien lors de l'acquisition d'un lit électrique. Je suis très contente. Je n'aurais jamais pu financer le lit moi-même.

**Josiane Fournier, Les Granges/Salvan (VS)**

Le généreux soutien pour ma voiture m'a procuré une grande joie. Vous m'aidez beaucoup et me soulagez d'un énorme poids.

**Maya Gurt, Igis (GR)**

## Un don pas comme les autres



### Ramons pour les paralysé-es médullaires

Environ vingt adolescent-es et dix adultes du club d'aviron Scuola Canottaggio Caslano e Malcantone à Caslano (TI) s'engagent et rament durant toute une année pour une bonne cause et il est possible de faire un don pour chaque kilomètre parcouru. Deux tiers du montant récolté seront versés à la Fondation suisse pour paraplégiques et un tiers sera investi pour développer les activités d'entraînement pour la relève du club.

Par année, chaque rameuse et chaque rameur parcourt entre 500 et 3000 kilomètres. En plus de ses objectifs sportifs, le club s'engage aussi pour la transmission de valeurs telles que l'esprit d'équipe, la solidarité ou le respect des autres et de l'environnement. Grâce à cette action, les jeunes sportives et sportifs de 9 à 18 ans ont une motivation supplémentaire en accord avec ces valeurs.

Vous pouvez soutenir ce don pas comme les autres sur le site internet du club: scuolacanottaggio.ch.



**paraplegie.ch/  
un-don-pas-comme-les-autres**

## Lettre à la rédaction

La lettre de lecteur du Dr Brian Steiner parue dans le numéro de juin 2021 de «Paraplégie» me va droit au cœur. Il y a bientôt trente ans, j'ai perdu ma jambe gauche dans un accident de la route. Grâce à une bonne prothèse, je peux mener une vie normale, bien que les douleurs fantômes puissent être terribles. Parfois, j'ai l'impression d'être laissé pour compte en tant que personne handicapée, par exemple en lisant des articles sur les personnes handicapées physiques. Dans votre magazine et dans d'autres revues, on trouve presque exclusivement des portraits de personnes qui vivent une belle vie heureuse malgré leur handicap.

Je sais, bien entendu, que les reportages positifs créent de l'espoir. Toutefois, sont-ils vraiment le reflet de la réalité? N'y a-t-il pas aussi des personnes qui voient

leur vie presque brisée à cause de leur destin? En tant que célibataire, lorsque je lis que des personnes avec des handicaps bien plus lourds que le mien trouvent une compagne ou un compagnon, je doute souvent de moi-même. Que fais-je de faux? Peut-être qu'il serait intéressant parfois de présenter comment les personnes en situation de handicap à qui la chance ne sourit pas gèrent leurs soucis.

**Albert Büchi, Turbenthal (ZH)**

*La rédaction a conscience que toutes les histoires n'ont pas forcément une fin heureuse. Tous les portraits que nous présentons sont authentiques tout comme l'énergie positive qui émane de ces personnes. Toutefois, à l'avenir, nous aborderons davantage les luttes de certaines personnes avec leur handicap physique.*

**La rédaction de «Paraplégie»**

# La communauté avant tout

Johannes Kinast s'occupe de la communauté en ligne du Groupe suisse pour paraplégiques.

Johannes Kinast a un talent spécial : celui de rassembler les gens. Depuis neuf ans déjà, ce Munichois de 36 ans en a fait son métier. À l'époque, la Fondation suisse pour paraplégiques avait décidé de créer un portail en ligne quadrilingue pour les personnes avec une paralysie médullaire. « Depuis le début, j'ai été emballé par ce projet », se souvient Johannes. Une telle plateforme sur laquelle les personnes touchées ainsi que leurs proches et ami-es peuvent échanger dans un cadre protégé et trouver des informations n'existait ni en Suisse ni dans les pays voisins. D'ailleurs, cette plateforme reste jusqu'à aujourd'hui unique en son genre.

## À chaque question sa réponse

À ce jour, la page [community.paraplegie.ch](http://community.paraplegie.ch) contient environ 3800 contributions et recense environ 10 000 visites par mois. « Tout particulièrement pour les personnes avec peu de mobilité, c'est un grand soulagement de pouvoir communiquer en ligne et obtenir aussi des conseils médicaux sans devoir se déplacer dans une clinique spécialisée », explique Johannes.

En tant que gérant de la communauté, Johannes s'assure notamment que chaque question ou demande, aussi spécialisée soit-elle, reçoive effectivement une réponse. Pour ce faire, il fait beaucoup de recherches et répond même régulièrement lui-même. « J'apprécie le contact direct avec les gens et de pouvoir les aider tout de suite », souligne-t-il. Voir le sens et l'utilité de son travail au quotidien constitue une vraie motivation pour Johannes.

## Des petits chats pour les membres actifs

Grâce aux membres de la communauté, Johannes Kinast tire aussi des leçons pour sa propre vie. « Nous avons beaucoup à apprendre des personnes paraplégiques pour ce qui est de notre attitude envers la vie, déclare-t-il, c'est incroyable comme certaines personnes

**« J'ai été utile aujourd'hui, car j'ai facilité les échanges entre les personnes paralysées médullaires afin d'améliorer leur quotidien. »**

parviennent à accepter la vie de manière si positive et optimiste malgré le fait que le destin les a mises à rude épreuve. Pour ces personnes, la vie a plus de valeur qu'avant. »

Toutefois, l'échange au sein de la communauté ne se fait pas qu'en ligne. Il arrive de temps à autre que les membres se rencontrent personnellement et que des amitiés naissent. Parfois, les membres particulièrement actifs reçoivent même un petit cadeau, comme les chats cousus à la main avec qui Johannes pose aujourd'hui. Une collègue de la Recherche suisse pour paraplégiques les avait confectionnés spécialement pour les offrir aux membres de la plateforme. Chaque petit chat est une pièce unique.

## De Munich à Nottwil

Johannes Kinast est employé par la Recherche suisse pour paraplégiques. Il y a dix ans, il a trouvé ici un emploi à côté de ses études en géographie, histoire et philosophie. Pour ce boulot, ce Bavarois a même quitté son pays d'origine pour s'installer à Nottwil où il est resté non seulement pour son travail, mais aussi par amour. En effet, Johannes a fait la connaissance de sa future compagne sur le campus de Nottwil, avec qui il a aujourd'hui un petit garçon de 4 ans.

Durant ses loisirs, Johannes aime aussi passer du temps en compagnie d'autres gens. Régulièrement, il organise des événements sociaux et sportifs tels que des fêtes, des jeux de paris ou encore des tournois de sport. Avec des collègues de travail, Johannes est membre d'une équipe de tennis et s'occupe du football dans le cadre du sport pour les employé-es du Groupe suisse pour paraplégiques. De plus, il fait partie depuis huit ans du FC Sempach et apprécie aussi la bonne ambiance en dehors du terrain. Dans sa vie privée comme dans son travail, Johannes fait ce qu'il sait faire le mieux : rassembler les gens.

(anzi/boa) ■



## Tout n'est pas toujours ce qu'il paraît

Envoyé par Karin S., lectrice de « Paraplégie », Utzenstorf (BE)

Un jour, Karin gare sa voiture sur une place pour personnes handicapées, sort de la voiture, ouvre le coffre duquel elle sort une poussette. Non loin de là, un retraité observe la scène. Il vérifie l'autorisation de se garer derrière le pare-brise, se plante devant elle et déclare: « Qui est handicapé ici? » « C'est moi... », répond la femme calmement. Le retraité pointe son doigt sur son front et s'écrie: « Oui! Handicapée de la tête! » La colère du retraité monte et il vitupère contre Karin. Plus tard, Karin porte plainte et il sera jugé pour ses vociférations.

« Je n'avais encore jamais été victime d'une telle agressivité », explique Karin. À 41 ans, elle est paralysée médullaire incomplète. Ainsi, les efforts qu'elle doit fournir pour parcourir 200 m sont immenses et ne sautent pas aux yeux. « Il n'est pas en mesure de juger mes antécédents médicaux, alors pourquoi se permet-il de m'agresser? » Après son accident lors d'un stage de spéléologie, Karin a lutté pour reprendre sa vie en main. Elle essaie d'être indépendante et de donner le bon exemple à ses enfants.

Elle doit supporter des commentaires désobligeants quant à son autorisation de se garer sur les places pour les personnes handicapées. Elle comprend que voir sortir de la voiture une personne a priori valide peut être déconcertant, mais elle répond volontiers à toute personne qui doute de son handicap. Tout le monde ne le sait pas, mais l'intégration passe aussi par l'attitude.

Vous avez aussi vécu une expérience liée au fauteuil roulant?

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

### Agenda

14 et 28 mars à Nottwil

#### Exposés sur la prévoyance et la planification de la succession

Comment rédiger correctement un mandat pour cause d'inaptitude personnel, des directives anticipées ou un testament? Des spécialistes vous informent.

✉ [franzisca.beck@paraplegie.ch](mailto:franzisca.beck@paraplegie.ch)

17 et 18 mars à Nottwil

#### 2<sup>e</sup> Assistive Technology Forum

Des entreprises leaders dans les technologies d'assistance partagent leurs connaissances dans le domaine. [paraplegie.ch/atf](http://paraplegie.ch/atf)

26 mars à Nottwil

#### 14<sup>e</sup> First Responder Symposium

Le plus grand événement de formation continue pour les secouristes, les personnes prodiguant les premiers secours et les sanitaires d'entreprise en Suisse. [firstrespondersymposium.ch](http://firstrespondersymposium.ch)

#### 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)

## À venir : mars 2022



### DÉCRYPTAGE

#### Des histoires de patient-es

Les gens viennent pour différentes raisons à la clinique de Nottwil. Comment gèrent-ils la situation à laquelle ils sont confrontés? Quelles sont leurs préoccupations? Quelles sont les questions qui demandent des réponses? Et comment peut-on leur venir en aide? « Paraplégie » se met à la recherche des histoires de patient-es les plus passionnantes.

### Impressum

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

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

#### Édition

Décembre 2021 / n°168

#### Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

#### Tirage total

1 038 323 exemplaires (certifiés)

#### Tirage français

78 669 exemplaires

#### Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditeur

#### Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 6207 Nottwil

#### Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, *rédacteur en chef*), Peter Birrer (*pmb*), Guillaume Roud (*grd*), Andrea Zimmermann (*anzi*) [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

#### Photographies / Images

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*) Adrian Baer (*baad*), Joel Najer (*najo*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Jakob Ineichen (*p. 20 s.*), Swiss Paralympic/Gabriel Monnet (*p. 25*)

#### Illustration

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

#### Traduction

Anne-Salomé Evéquo

#### Maquette

Andrea Federer (*feda*, *responsable*), Regina Lips (*rel*), Daniela Erni (*ernd*)

#### 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)

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

Mille raisons d'espérer

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

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



Centre  
suisse des  
paraplégiques