



PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Récits de personnes
touchées

12 Le jour où Vito Rizzo
a presque hurlé de joie

20 Silvia Della Pietra
impressionne tout le monde

30 ParaHelp propose
des conseils à domicile

SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.

Cours et conseils à Nottwil, ou dans vos locaux. Également en Suisse romande.
sirmed.ch





Chers membres,

Il est des gens et des histoires qu'on n'oubliera jamais. Avant de prendre mes fonctions en tant que directeur, j'ai dirigé durant douze ans le service juridique de la Fondation suisse pour paraplégiques et je me suis engagé les six premières années dans les conseils juridiques de l'Association suisse des paraplégiques. Durant ce temps-là, je suis intervenu juridiquement en faveur de nombreuses personnes touchées. J'ai pu voir leurs destins et leurs défis de près, et j'ai acquis de nombreuses connaissances précieuses pour mon travail actuel. J'ai aussi découvert une forme particulière de reconnaissance.

Par exemple, un patient qui a connu une situation très lourde avec les assurances et les banques m'écrit chaque année une carte de vœux à Noël. D'autres se renseignent encore aujourd'hui si j'ai le temps de prendre un café lorsqu'ils sont de passage à Nottwil. De telles rencontres constituent des moments touchants qui montrent à quel point le soutien en faveur des personnes paralysées médullaires est essentiel dans l'étape probablement la plus difficile de leur vie.

Dans l'accompagnement des personnes touchées tout au long de leur vie, des situations déterminantes pour leur chemin de vie apparaissent continuellement. Au service juridique, nous assurons que les personnes touchées bénéficient vraiment des prestations qui leur sont offertes. Il s'agit par exemple de rentes, de la prise en charge de coûts des soins et de moyens auxiliaires ou encore de droits vis-à-vis des assurances sociales et de responsabilité civile.

Ces conseils juridiques et cet accompagnement tout au long de leur vie ne seraient pas possibles sans votre soutien. Grâce à votre aide, nous pouvons garantir l'autonomie de nombreuses personnes paralysées médullaires. Je vous en suis très reconnaissant.

Cordialement,

D' iur. Joseph Hofstetter

Directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques



20



30

Décryptage : Récits de personnes touchées

- 8 **LE LIT « BANANE »** Stefan Dionisi a trouvé une solution pour ses longs séjours en clinique.
 - 10 **DES PETITS GRAVIERS SOUS LES PIEDS** Esther Schmid a contracté le syndrome de Guillain-Barré.
 - 12 **LE CRI DU CŒUR** Vito Rizzo est sous assistance respiratoire 24 heures sur 24. Il est heureux de pouvoir de nouveau parler.
 - 15 **LE MOT DU MÉDECIN-CHEF** Michael Baumberger explique qu'environ la moitié des paralysies médullaires sont dues à une maladie.
 - 16 **VIVRE L'ESPRIT OUVERT** Mirjam Schmidlin prend ses marques avec son fauteuil roulant.
 - 18 **LES PROCHES, CE RÉSEAU ESSENTIEL** Linda Lüthi est née avec un spina bifida. Ses parents l'accompagnent et la soutiennent sur son chemin de vie.
-
- 20 **PORTRAIT** Silvia Della Pietra est paralysée médullaire depuis sa naissance. Aujourd'hui, elle habite seule, s'engage pour les animaux et impressionne avec sa tête dure.
 - 25 **ASSOCIATION DES BIENFAITEURS** Assemblée générale 2022
 - 26 **CLINIQUE** Depuis août 2021, Luca Jelmoni dirige le CSP. Il regarde avec confiance vers l'avenir.
 - 29 **TÉLÉMÉDECINE** La consultation en ligne offre un accès confortable aux connaissances spécialisées de Nottwil.
 - 30 **PARAHELP** Christiane Droux Wenger est tétraplégique et peut toujours faire confiance à une équipe de spécialistes.
 - 33 **AUJOURD'HUI, J'AI ÉTÉ UTILE** Irène Flury se bat contre la malnutrition.
- 4 **CAMPUS DE NOTTWIL**
 - 32 **FEED-BACK**
 - 34 **À VENIR**

20 ans,

ça se fête! En décembre 2022, l'Institut suisse de Médecine d'Urgence **Sirmed** à Nottwil soufflera ses 20 bougies. Toutefois, la fête aura lieu toute l'année. Découvrez chaque mois des articles de blog sur des sujets traitant du comportement adéquat en cas d'urgence et faites un saut à l'espace visiteurs ParaForum pour voir l'exposition spéciale dédiée à l'histoire de Sirmed et aux changements de la médecine de sauvetage au fil des ans.



ActiveMobil ou les conseils sur roues

Grâce au nouvel « ActiveMobil », les spécialistes d'**Active Communication** peuvent se rendre directement auprès de leurs client-es. Un large éventail de moyens auxiliaires et de produits pour l'intégration des personnes avec des restrictions est présenté et peut être essayé en toute simplicité. L'ActiveMobil se déplace aussi pour des événements et des formations continues afin que l'offre innovante puisse être directement essayée sur place. Les spécialistes présentent les nouveautés et répondent aux questions sur l'utilisation des moyens auxiliaires.

Des places de travail pour plus d'inclusion

Dans différents secteurs, le Groupe suisse pour paraplégiques propose des emplois internes temporaires aux personnes touchées. Ainsi, il soutient les clientes et clients de ParaWork et les aide à augmenter leur endurance pour pouvoir se réintégrer dans le monde du travail. L'ancien joueur de polo, **Bastian Fernandez** (sur la photo) a été l'un des premiers à bénéficier de ce programme. Durant sa rééducation à Nottwil, il a travaillé pendant six mois au sein de l'équipe photo et vidéo de la Fondation suisse pour paraplégiques et a ainsi pu tester son endurance et apprendre à se débrouiller dans un environnement de travail réel.



Marcel Hug, deux distinctions en 2021

C'est déjà la sixième fois que l'athlète en fauteuil roulant **Marcel Hug** (36 ans) remporte le titre d'athlète de l'année aux Sports Awards. « Ce trophée me rappellera la meilleure et la plus éprouvante saison de ma carrière pour laquelle les mots me manquent », déclare l'athlète. Outre les quatre médailles d'or paralympiques et les trois médailles d'or aux Championnats d'Europe, Marcel Hug a aussi remporté les marathons de Berlin, de Londres, de Boston et de New York et battu deux records mondiaux (aux 1500 m et au marathon) en 2021. À peine une semaine après les Sports Awards, le Thurgovien se voit attribuer la distinction de meilleur athlète paralympique par le Comité International Paralympique.

1,9 million de membres

font partie de la **Fondation suisse pour paraplégiques** à la fin 2021 – un chiffre record ! Durant l'année écoulée, 12 240 nouveaux membres ont conclu une affiliation permanente. En tout, 200 nouvelles personnes ont adhéré à la Fondation par le biais des réseaux sociaux. Nous nous réjouissons beaucoup de cette croissance.

254 000 demandes adressées au Service Center

L'année dernière, le Service Center de la Fondation suisse pour paraplégiques a traité en moyenne 1000 requêtes par jour ouvré. Au quatrième trimestre, il s'agissait surtout du passage à la **facture QR** et du nouveau bulletin de versement. La Fondation suisse pour paraplégiques a décidé de déjà introduire ce moyen de paiement simple et confortable qui deviendra obligatoire dès septembre 2022 pour toutes les entreprises en Suisse. Les employés du Service Center ont apporté une précieuse aide aux nombreux membres qui n'ont pas encore l'habitude d'utiliser ce moyen de paiement.



paraplegie.ch/service-bienfaiteurs

En fauteuil roulant sur la plus haute montagne lucernoise

De plus en plus de lieux touristiques et d'entreprises de remontées mécaniques misent sur l'accès en fauteuil roulant. Un exemple sont les remontées mécaniques à **Sörenberg** qui offrent aux personnes avec des restrictions physiques l'accès aux sports d'hiver depuis de nombreuses années déjà. Désormais, l'entreprise gérante réfléchit aux activités estivales : dans le cadre de la rénovation de leur téléphérique qui mène au Brienzler-Rothorn, il a été décidé d'aménager des accès larges, adaptés aux fauteuils roulants électriques et aux appareils de traction. La Fondation suisse pour paraplégiques soutient ce projet. Monter sur le plus haut sommet du canton de Lucerne sera bientôt possible pour tout le monde.



Courir pour la bonne cause

Le dimanche 8 mai aura lieu la course **Wings for Life World Run**. Peu importe où, tout le monde peut participer à la course à son propre rythme, que ce soit en baskets ou en fauteuil roulant. La Fondation suisse pour paraplégiques est partenaire de cet événement qui permet de récolter de l'argent pour la bonne cause. En effet, l'intégralité des frais d'inscription est versée à la recherche sur la moelle épinière. Le but est de parvenir un jour à guérir la paralysie médullaire. Cette année, l'objectif est de battre le record de 186 000 participant-es dans 195 pays différents. Le Groupe suisse pour paraplégiques se tient dans les starting-blocks avec sa propre équipe.



wingsforlifeworldrun.com

AU BLOC OPÉRATOIRE



D' méd.

Tobias Pötzel

Médecin-chef Chirurgie spinale et orthopédie

Le diable est dans les détails

Avec le temps, les personnes en fauteuil roulant peuvent avoir des complications qui, petit à petit, peuvent devenir graves. Lors d'un contrôle annuel, on a constaté chez H. B., originaire d'Uster (ZH), une position oblique du bassin. Les personnes touchées ne remarquent pas ce genre de mauvaise posture, car elles ne ressentent pas la douleur occasionnée et leurs muscles ne parviennent pas à compenser la position. Souvent, pour y remédier, il suffit d'adapter le coussin d'assise ou la coque de dossier. Dans le cas de cet homme paraplégique de 52 ans, cependant, une tension artérielle non surveillée et une spasticité inexplicable venaient encore noircir le tableau. Nous avons découvert une importante modification de la colonne vertébrale, le résultat d'une sollicitation inappropriée de longue durée. Plusieurs articulations de vertèbres étaient en grande partie détruites et de nouvelles structures osseuses se formaient. Grâce à une opération complexe, nous sommes parvenus à redresser et à stabiliser la colonne vertébrale de H. B.

De tels changements apparaissent en particulier chez les diabétiques, le sucre détruisant la transmission de la douleur au cerveau. Leurs os du pied peuvent se briser à cause d'une posture incorrecte, ce qui conduit à des inflammations et à l'apparition de nouvelles formes d'os (« pied de Charcot »). Cela apparaît aussi chez les paralysés-médullaires, mais peu chez les personnes valides. À Nottwil, nous effectuons en moyenne une opération de Charcot à la colonne vertébrale par mois. Il s'agit de défis chirurgicaux pour lesquels nous devons développer de nouvelles solutions pour chaque cas. Dans le cas de H. B., la stabilité du tronc s'est améliorée après l'opération et la tension artérielle et la spasticité se sont normalisées.



paraplegie.ch/rachis

Un engagement hors du commun en Haïti

Sara Muff s'est rendue en Haïti en sa qualité d'infirmière afin de transmettre ses connaissances sur le traitement de personnes paralysées médullaires. Sur place, elle a vécu des expériences marquantes.

Après le tremblement de terre dévastateur en Haïti en 2010, l'organisation « Haiti Hospital Appeal » a construit avec l'aide de la Fondation suisse pour paraplégiques une clinique comprenant un département de rééducation pour les paralysé-es médullaires. Depuis, des employé-es de Nottwil se rendent régulièrement sur place pour partager leurs connaissances professionnelles.

À la fin octobre 2021, c'est au tour de Sara Muff. Cette infirmière de 28 ans a passé presque quatre semaines en Haïti où elle a vécu un séjour qui restera gravé dans sa mémoire. Après avoir atterri en République dominicaine, Sara a fait un voyage en bus de sept heures sur des routes cahoteuses avant d'atteindre la ville portuaire de Cap-Haïtien.

Des thérapies à l'aide de bouteilles en PET

En Haïti, la journée de travail de Sara se déroule ainsi : le matin, elle apporte son soutien au personnel soignant dans la prise en charge des patient-es ou partage ses expériences professionnelles. L'après-midi, elle participe à différentes formations destinées aux étudiant-es, au personnel soignant et aux physiothérapeutes.

« La créativité et l'ingéniosité sont de rigueur. En Haïti, on doit se débrouiller avec beaucoup moins de matériel qu'en Suisse », explique Sara. Par exemple, au lieu d'utiliser un appareil pour thérapie respiratoire comme chez nous, en Haïti on entraîne les poumons d'une personne tétraplégique à l'aide d'une bouteille en PET pleine et d'une paille. En soufflant dans le liquide, on fait travailler les poumons contre la résistance. Les résultats obtenus avec ce genre de moyens simples sont similaires à ceux d'appareils ultramodernes. Cela motive Sara Muff à poursuivre son travail.

« Petites îles de joie »

Il arrive souvent que l'approvisionnement public en électricité ne fonctionne pas et qu'on doive utiliser des génératrices. Or, le diesel reste une ressource rare dans ce pays. « Les gens font un travail formidable. Grâce



L'aide sur place Sara Muff (au milieu) en compagnie d'employé-es et d'un enfant

Créativité Un fauteuil roulant improvisé



à leurs connaissances et au matériel à disposition, ils rendent l'impossible possible », se réjouit Sara. Pour elle, son séjour haïtien est très intense, mais riche en expérience. Les enfants avec des restrictions lui tiennent particulièrement à cœur. Elle les surnomme ses « petites îles de joie » et passe beaucoup de temps avec eux. « Ils sont souvent laissés pour compte en Haïti, explique-t-elle, et les enfants qui rentrent chez eux le week-end reviennent souvent avec des bleus. »

En avril prochain, Sara Muff peut retourner en Haïti. Elle est reconnaissante au Centre suisse des paraplégiques (CSP) d'avoir la chance de pouvoir apporter son aide et acquérir des expériences. Elle l'exprime même en créole : « Mwen Kontan. » (Je suis heureuse.)



[paraplegie.ch/nottwil-haiti](https://www.paraplegie.ch/nottwil-haiti)



Au sommet durant 40 ans

Une biographie passionnante sur la vie de l'athlète d'élite Heinz Frei a été publiée peu de temps après son succès aux Jeux paralympiques de Tokyo.

Les Jeux paralympiques de Rio de Janeiro en 2016 ont été une déception pour Heinz Frei. C'est pourquoi les Jeux de Tokyo devinrent son prochain grand objectif. L'athlète en fauteuil roulant s'est entraîné avec passion et, à 63 ans, le Bernois d'Oberbipp remporte la médaille d'argent lors de la course sur route de handbike. «Ce fut la course de ma vie. En fait, ce n'est pas normal que le corps puisse atteindre cette performance-là», déclare-t-il.

Cela dit, rien n'est normal dans la carrière de cet athlète qui fait partie des meilleurs sportifs de Suisse. Son palmarès compte entre autres 15 médailles d'or et 19 médailles d'argent et de bronze aux Jeux paralympiques, 14 titres de champion du monde et 112 victoires de marathon.

La fin de sa carrière est désormais couronnée par une biographie de sport passionnante. L'auteur Martin Born a mené d'innombrables discussions avec ce sportif d'exception afin de mettre en lumière sa vie de différentes perspectives. Les souvenirs et pensées de Heinz Frei sont rédigés à la première personne du singulier, ce qui crée un effet de proximité.

Que se passe-t-il dans la tête d'un jeune sportif de 20 ans qui se rend tôt le matin sur le parcours d'une course de montagne en reconnaissance, qui fait une chute, se retrouve au fond d'un ravin au pied d'une paroi rocheuse et ne peut plus bouger ses jambes? Le livre relate l'histoire de ce sportif d'exception depuis ce jour-là en 1978 jusqu'à sa «médaille d'argent aux reflets d'or» à Tokyo en 2021.

En tant que pionnier et icône, Heinz Frei a façonné le sport en fauteuil roulant et découvert de nouvelles libertés grâce au sport. Le livre donne des aperçus intéressants de la vie professionnelle et privée



Martin Born: *Heinz Frei*. Éd. Werd & Weber 2021, 224 p., 62 illustr., CHF 35.

En vente dans les librairies et au ParaForum. Disponible uniquement en allemand.

d'une personne qui montre ce qui reste possible après un coup dur avec un peu de chance et en faisant preuve de patience et de discipline. Heinz Frei devient ainsi un ambassadeur positif pour les personnes avec une paralysie médullaire.



Hans Georg Koch, Veronika Geng: *Querschnittlähmung verständlich erklärt* (La paralysie médullaire expliquée clairement). Fondation Manfred Sauer et Association suisse des paraplégiques (éd.), 2 vol. de 160 et 260 p., CHF 65. En vente dans les librairies et au ParaForum. Disponible uniquement en allemand.

Qu'est-ce qu'une paralysie médullaire ?

L'Association suisse des paraplégiques et la Fondation Manfred Sauer ont décidé d'éditer un manuel facilement compréhensible sur la paralysie médullaire.

Durant sa longue carrière au sein du Groupe suisse pour paraplégiques, le Dr Hans Georg Koch a acquis un grand savoir sur la paralysie médullaire. En tant que responsable du transfert de connaissances appliqué à l'Association suisse des paraplégiques, il a transmis avec plaisir, engagement et beaucoup de passion sa vaste expérience à travers le monde. L'idée d'un projet de livre germe petit à petit et la Fondation Manfred Sauer allemande représentait le partenaire idéal.

Deux volumes contenant des informations, des images et des graphiques ont vu le jour. Il s'agit d'un manuel dont le contenu se fonde sur des bases scientifiques et qui est conçu de manière que tout le monde puisse comprendre les thèmes complexes dont il est question. Ce manuel est destiné tant aux personnes sans connaissances médicales telles que les personnes touchées, les proches et les intéressé-es, qu'aux spécialistes. La co-auteure Veronika Geng s'est occupée de la partie traitant des soins. Elle était responsable hygiène au Centre suisse des paraplégiques et travaille à la Fondation Manfred Sauer depuis 2006. Le manuel apporte des réponses claires à de nombreuses questions concernant la rééducation clinique et le suivi, et comble une grosse lacune dans le transfert des connaissances.



L'homme qui roulait en « banane »

Depuis 2009, Stefan Dionisi a dû régulièrement se faire opérer en raison d'escarres. Néanmoins, il a trouvé une solution pour ses longs séjours en clinique.

Personne n'aime en parler. Mais les escarres sont une dure réalité pour les personnes paralysées médullaires. Lorsqu'elles ont une escarre, les personnes touchées ont tendance à avoir honte et se font des reproches. Toute personne en fauteuil roulant doit soulager son fessier environ chaque quinze minutes pour éviter que la pression du corps cause des dommages à la peau. En première rééducation, on apprend à contrôler sa peau quotidiennement afin de découvrir de petites rougeurs, signes de points de pression.

« Le contrôle de la peau fait partie de la routine tout comme se brosser les dents », explique Stefan Dionisi. Cet employé en marketing de 42 ans parle ouvertement de ce sujet. Entre 2009 et 2021, il a dû se rendre chaque deux ans au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à cause d'escarres. Les séjours à la clinique durent en général trois mois, durant lesquels Stefan doit rester couché sur le ventre pour permettre la cicatrisation. Toutefois, cela ne l'empêche pas de travailler. Il se rend à ses rendez-vous professionnels qui ont lieu au CSP et discute volontiers avec d'autres personnes touchées sous la grande verrière couché sur un lit « banane » : « On ne doit pas se cacher dans sa chambre de honte, sinon le temps passe long au CSP. »

Une paralysie spontanée

À 15 ans en 1994, Stefan fait un infarctus médullaire à la hauteur des vertèbres thoraciques. À peine dix minutes plus tard, il ne peut plus bouger et a perdu le contrôle de sa vessie et de ses intestins. Après deux semaines passées à l'Hôpital de l'île à Berne, il est transféré à Nottwil pour sa rééducation.

Il suit un programme thérapeutique contraignant et peut poursuivre son année scolaire à la ParaSchool au CSP.

Durant des années, sa paralysie ne lui pose aucun problème. Le jeune employé de commerce travaille à 100% et veut prouver qu'il est aussi performant que n'importe qui. Toutefois, les longues périodes assises, ses muscles devenus plus faibles et un abcès rendent son fessier plus sensible. En 2003, Stefan subit sa première opération d'escarre. « Je voulais vivre une vie aussi normale que possible. J'aurais déjà dû réduire mon taux de travail à ce moment-là et soulager ma peau plus régulièrement », confie-t-il aujourd'hui. Dans le quotidien trépidant, on a tendance à sous-estimer une rougeur de la peau, alors qu'il faudrait immédiatement demander de l'aide professionnelle.

« Je ne loupe rien »

En 2009, les séjours en clinique deviendront réguliers. « Avec mon lit « banane » je peux continuer à travailler durant les périodes que je passe au CSP. Il s'agit de mon deuxième moyen de locomotion après la chaise roulante », plaisante-t-il. Il lui est déjà arrivé d'assister à la fête de Noël sur la « banane » et de se rendre au bord du lac en « banane » : « Je ne loupe rien. Même en étant couché sur le ventre, on peut faire partie de la société. »

Pour se déplacer en lit « banane », il ne faut pas être pudique, car après une opération d'escarre, le fessier doit rester un peu surélevé. Un jour, Stefan se rend en « banane » au Beach Bar. Il ne s'attendait pas au choc que son véhicule hors du commun provoqua chez les autres client-es. Mais c'est comme pour tout : il faut parler

de la problématique des escarres pour briser le tabou. Stefan conseille aux proches de s'intéresser au sujet sans jugement de valeur si le contrôle de la peau a parfois été négligé et qu'une escarre est apparue.

« Avec le vieillissement de la population, ce sujet prend toute son importance », déclare Stefan. Aujourd'hui, il ne travaille plus à plein temps. Cela lui permet de soulager plus souvent les différentes parties de son corps en se couchant et lui laisse plus de temps pour s'occuper de sa peau. Il a appris à faire attention à son corps et à prendre au sérieux chaque petit changement. (kste/najo/rob) ■



L'escarre de décubitus

Une escarre est une lésion de la peau et des tissus qui apparaît à la suite d'une pression mécanique et du trouble d'irrigation sanguine y résultant. Des chutes du fauteuil roulant ou un objet qui se trouve sous le fessier peuvent mener à une escarre. Les paraplégés médullaires ne ressentent pas la douleur que provoque un point de pression. De plus, les muscles devenus trop faibles ne protègent plus assez les tissus et les os. Si soulager la partie touchée ne suffit pas, l'escarre doit être opérée. Pour permettre la guérison, les personnes touchées doivent rester couchées sur le ventre.

Les petits graviers sous ses pieds

Esther Schmid a contracté le syndrome de Guillain-Barré et a dû être ramenée à la vie. Dix mois plus tard, elle est rentrée à la maison sur ses pieds. Voici son témoignage.

Tout a commencé le mardi après la Pentecôte en 2018. Je me suis réveillée et j'ai pensé : « Mes deux mains sont endormies. » En me levant, je remarque que quelque chose ne va pas avec mes pieds. Une voisine m'a tout de suite amenée aux urgences – heureusement ! – et on m'a directement transférée à l'hôpital cantonal à Aarau, car on suspectait un syndrome de Guillain-Barré qui nécessite des traitements immédiats. Le soir même, je ne pouvais plus marcher et le lendemain, je ne pouvais plus respirer.

Cette maladie attaque surtout les enveloppes nerveuses, probablement à cause d'une réaction auto-immune. Une personne sur 100 000 est touchée par ce syndrome qui est mortel dans 5 % des cas. La maladie sommeille dans le corps, mais ses causes et son élément déclencheur restent inconnus à ce jour. Tout à coup, j'ai eu de l'hypertension et du diabète, je ne pouvais plus parler ni respirer et j'étais complètement paralysée. Je n'arrivais même plus à tourner la tête. Il fallait me coller les yeux la nuit, car je ne pouvais plus les fermer.

Mon objectif : rentrer à la maison à pied

Au bout de trois semaines, on m'a transférée au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Je suis restée aux soins intensifs pendant deux mois, j'étais ventilée et, pendant ce temps, j'ai eu entre autres un arrêt cardiaque. Ils m'ont réanimée. La première fois qu'on m'a mise en position debout durant la physiothérapie, trois thérapeutes devaient me tenir et je portais en plus une ceinture de retenue. Ma tête et mes bras pendaient le long de mon corps comme une fleur fanée. Tout mon corps était ainsi.

Pendant toute cette période de travail thérapeutique, je voyais souvent mon petit-fils de un an. Il était ma motivation pour me remettre

sur pied. La vue sur l'autre rive du lac de Sempach, où habite l'une de mes amies, m'a aussi beaucoup aidée. Je me répétais souvent : « Tu dois apprendre à marcher. » C'était une lutte acharnée, la physiothérapie et l'ergothérapie me demandaient beaucoup d'efforts et, le soir, j'étais toujours épuisée. Souvent, je me couchais déjà à 20 heures, mais avec le temps ça s'est amélioré.

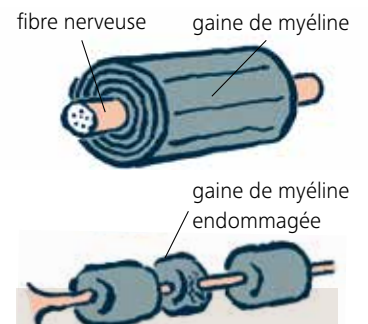
À un rendez-vous avec les spécialistes du CSP et mes fils, je suis venue en déambulateur. Ils étaient tous bouche bée. Je voulais leur montrer que j'arriverais à rentrer à la maison à pied. Et, après dix mois à Nottwil, je suis vraiment rentrée en déambulateur, avec des attelles aux jambes, car je ne pouvais pas lever les pieds.

Avoir survécu est le plus important

Aujourd'hui, mes pieds ne sont pas encore totalement rétablis, mais je continue à me battre. Je me dis : « C'est la mi-temps. » Si les nerfs récupèrent, cela dure trois à quatre ans. Au début, je sentais mes jambes seulement à partir du bassin jusqu'au milieu des cuisses et ensuite, jusqu'en dessous des genoux. Aujourd'hui, je ressens les petits graviers sous mes pieds nus, mais plier les pieds reste difficile.

La maladie a eu pour conséquence que de nombreuses choses n'ont plus la même signification qu'avant. Le plus important est que j'aie survécu. Je me réjouis de ce qui reste possible et je ne rumine pas les choses qui ne le sont plus. Je suis heureuse d'avoir pu arriver à ce stade durant ma rééducation à Nottwil. Si mon état devait encore s'améliorer, ça serait parfait.

(kste/we/rob) ■



Syndrome de Guillain-Barré

Les nerfs sont comme des câbles électriques : à l'intérieur il y a le fil et à l'extérieur, l'enveloppe. Le système immunitaire attaque l'enveloppe nerveuse (« gaine de myéline ») ou également la fibre nerveuse (« axone ») qui transmet les signaux. Cette maladie touche des nerfs dans tout le corps et constitue la cause la plus fréquente de paralysies aiguës dans les pays occidentaux.

 [paraplegie.ch/prise-de-conscience](https://www.paraplegie.ch/prise-de-conscience)





Le jour où il a presque hurlé de joie

En 2012, Vito Rizzo se trouve à l'hôpital sur le point de s'étouffer et accepte une trachéotomie. Depuis, il est ventilé 24 heures sur 24 et heureux de pouvoir de nouveau parler.

Ses yeux regardent fixement son interlocuteur au moment où il déclare : « Je ne souhaite pas à mon pire ennemi la détresse respiratoire que j'ai connue. » Vito Rizzo a vécu ce que ça faisait d'être sur le point de s'étouffer. Cet homme de 55 ans est presque totalement paralysé. Son visage ne laisse transparaître aucune expression ou émotion. Il doit être ventilé en permanence. Son respirateur transmet de l'oxygène directement dans ses poumons grâce à un tube et une canule trachéale.

Cela fait bientôt dix ans qu'il est dépendant de cette machine et qu'il doit constamment avoir au moins une accompagnante à ses côtés. Il les appelle « mes anges gardiens ». Les accompagnantes lui donnent un sentiment de sécurité. Avec elles, il a l'impression d'être entre de bonnes mains. L'une d'entre elles l'accompagne depuis plus de neuf ans. Il se sent mal rien que d'imaginer être seul.

« Un fauteuil roulant ? Alors ça, jamais ! »

Vito Rizzo souffre d'une forme rare de dystrophie musculaire qui progresse petit à petit. Enfant, il tombe souvent sans raison apparente et sa démarche bizarre laisse tout le monde perplexe. À 9 ans, Vito doit faire des examens qui révéleront une maladie musculaire. Son état se détériore d'année en année et, lorsqu'il a 17 ans, son médecin lui révèle qu'un fauteuil roulant pourrait s'avérer nécessaire.

Vito manque de s'étouffer : « Un fauteuil roulant ? Alors ça, jamais ! » L'idée de devoir se déplacer en fauteuil roulant lui est insupportable. Lorsqu'il tombe de nouveau, sa famille et ses amis l'encouragent en lui affirmant que le fauteuil roulant ne change pas une personne : « Pour nous, tu resteras toujours le même Vito. » Il finit par accepter et remarque que le fauteuil roulant lui

donne une certaine sécurité. Il doit renoncer à son rêve de devenir mécanicien automobile, mais il se trouve rapidement un nouvel objectif : pouvoir conduire une voiture. En 1986, Vito passe son permis et une Golf 1 bruyante aux couleurs du drapeau de l'Italie, la patrie de ses parents, devient la prunelle de ses yeux.

Toutefois, la maladie progresse impitoyablement. Lorsque Vito Rizzo n'est plus en mesure de

« Si j'avais su qu'une canule trachéale fonctionnait si bien, j'aurais accepté l'intervention depuis longtemps. » **Vito Rizzo**

s'asseoir lui-même derrière le volant, il sombre dans la dépression. Il ne peut plus marcher et désormais il doit se séparer de sa chère voiture. En outre, il a de plus en plus de mal à respirer. Dès 2003, Vito est dépendant d'un masque respiratoire, au début juste la nuit, mais bientôt aussi durant la journée. « Je me sentais comme enfermé », se souvient-il.

Il choisit la trachéotomie

En 2011, il est transporté à l'hôpital à cause d'une pneumonie. Le médecin lui explique que si cela se reproduit, il faudra réfléchir à faire une trachéotomie. « Une quoi ? », demande Vito. « Une incision pour ouvrir un accès à la trachée », lui explique le médecin. « Un trou dans le cou ? Sûrement pas ! » s'exclame Vito. Pour lui, cette idée est tout aussi insupportable qu'à l'époque une vie en fauteuil roulant.

Six mois plus tard, Vito est de nouveau admis à l'hôpital, car quelque chose lui est resté coincé dans la gorge en mangeant. Durant son séjour à l'hôpital, l'événement se répète. Nous sommes le

>

3 juin 2012, une date que Vito n'oubliera jamais. Il cherche désespérément de l'air. Le temps presse, Vito doit être intubé. Une semaine plus tard, rebote. Vito doit choisir entre être ventilé 24 heures sur 24 avec un masque ou accepter la trachéotomie. Il choisit la seconde option – peu importe ce que cela signifie, peu importe les conséquences.

Après l'opération, il est allongé sur le lit, regarde fixement le plafond et ne peut pas prononcer un seul mot à cause de la canule qu'on lui a mise. Il ne peut que réfléchir. Toute sorte de pensées lui traversent l'esprit : « Est-ce encore une vie ? Est-ce que c'est ce que je veux ? » Ses proches lui rendent souvent visite. Ils sont impuissants face à sa souffrance de ne plus jamais pouvoir respirer de manière indépendante ou prononcer un seul mot.

Il communique avec ses yeux et, un jour, il parvient à lancer un appel à l'aide. Son père lui montre une feuille avec l'alphabet écrit, désigne chacune des lettres et Vito ferme les yeux pour en choisir une. Une fois toutes les lettres notées, son papa lit : « Sortez-moi d'ici ou emmenez-moi au cimetière. »

Submergés par les émotions

On trouve une place à Nottwil pour que Vito puisse faire sa rééducation. Le 6 juillet 2012, il est admis au Centre suisse des paraplégiques (CSP). À l'unité de soins intensifs, une infirmière lui demande : « Avez-vous peur de mourir ? » Vito ne peut que hocher la tête en acquiescement. L'infirmière lui répond de ne pas avoir peur, qu'ils sont là pour lui. Peu de temps après l'admission de Vito au CSP, Hans Schwegler, responsable Logopédie, vient se présenter. Les premières évaluations indiquent rapidement qu'il est nécessaire de changer la canule trachéale afin de créer les conditions pour la parole.

Lors de la première tentative prudente de mettre une valve de phonation au tube de ventilation, on demande au patient de dire quelque chose. Celui-ci pense que c'est peine perdue, mais essaie tout de même. Résultat, il ne parle pas, il hurle presque ! D'une part, de soulagement et d'autre part, de peur en entendant sa propre voix pour la première fois depuis cinq semaines.

Vito veut tout de suite partager ce moment avec ses parents, c'est pourquoi il charge une

infirmière de les faire venir dans sa chambre de toute urgence. Ses parents arrivent, blêmes. Ils craignent que quelque chose de grave ne soit arrivé à leur fils. Celui-ci est justement au téléphone avec son beau-frère. En l'entendant parler, ils sont submergés par les émotions.

Un peu plus tard, Vito demande au personnel soignant de pouvoir passer un deuxième coup de fil. Il appelle son ancien hôpital où on lui avait dit qu'il ne pourrait plus jamais parler. « Allô, c'est Vito. Je voulais juste vous dire que je pouvais de nouveau parler grâce aux personnes du CSP... », déclare-t-il et se sent soulagé. « Si j'avais su qu'une canule trachéale fonctionnait si bien, j'aurais accepté l'intervention depuis longtemps. »

Plein d'humour

En mai 2017, à 50 ans, Vito décide de quitter la maison de ses parents à Laufen (BL) pour les soulager. Pour son nouveau chez-soi, seule la région de Nottwil entre en ligne de compte : le CSP et ses employé-es lui tiennent à cœur, des personnes comme Hans Schwegler. « Je lui dois beaucoup », déclare Vito.

Il habite aujourd'hui proche du CSP avec deux accompagnantes. Les conditions difficiles ne se font presque pas sentir dans l'appartement où règne une atmosphère détendue et souvent joyeuse. Cela a beaucoup à voir avec l'humour de Vito. Il aime raconter des histoires, souvent drôles. Cela ne le fatigue pas. Il a décidé de partager ses expériences afin de venir en aide aux personnes avec des restrictions similaires aux siennes. Lors d'exposés, Vito donne un aperçu de son histoire touchante. Il apprécie énormément tout ce qu'il peut encore faire de manière autonome. « Il a simplement la joie de vivre, on le ressent souvent », déclare Hans Schwegler.

Vito Rizzo, assis dans son fauteuil roulant, s'exprime de manière claire et intelligible. Depuis sa trachéotomie, les simples faits de manger et de boire sont aussi devenus plus simples. « Le respirateur a été un coup de chance pour moi », explique-t-il avant de souligner que sa famille est toujours là pour lui et qu'elle lui donne de la force. Même si on ne peut le lire sur son visage, Vito est reconnaissant d'avoir trouvé sa voie et de mener une vie digne d'être vécue.

(pmb / kobs / rob) ■



Respirateur

Les personnes ayant besoin d'une assistance respiratoire 24 heures sur 24 sont ventilées au moyen d'un masque ou d'une trachéotomie. Grâce à un clapet anti-retour fixé sur la canule, beaucoup de personnes touchées peuvent parler. Un dispositif permettant d'aspirer régulièrement les sécrétions est vital, car il permet de libérer la canule. En cas de défaillance d'un appareil, un ballon de ventilation peut être utilisé manuellement.

« Les maladies sont les causes d'environ la moitié des paralysies médullaires »



D^r méd. Michael Baumberger est médecin-chef en paraplégiologie et médecine de rééducation au Centre suisse des paraplégiques.

Michael Baumberger, un accident n'est pas toujours à l'origine d'une paralysie médullaire. Une maladie peut-elle en être la cause ?

Oui. Environ la moitié des cas de paralysie médullaire sont dus à des maladies. L'évolution démographique y est aussi pour quelque chose : la population devient de plus en plus âgée et de nombreuses maladies graves ont tendance à apparaître avec l'âge.

Quelle était la situation il y a 50 ans ?

À l'époque, les moyens pour poser les diagnostics étaient le problème. Il y avait beaucoup de personnes âgées qui ne pouvaient plus ou presque plus marcher et qui souffraient d'incontinence. Si on les avait examinées en détail comme on le fait aujourd'hui, on aurait découvert un canal spinal étroit et une paralysie de la vessie et des intestins plus tôt. On aurait alors pu traiter la personne en conséquence. On aurait donc parlé de paralysie médullaire et non pas de sénilité. Ce n'est qu'avec l'apparition des tomographies par résonance magnétique ou assistées par ordinateur qu'on a été en mesure de poser des diagnostics exacts.

Quelles sont les maladies les plus courantes qui peuvent causer une paralysie médullaire ?

Il s'agit souvent de maladies infectieuses. Un virus tel que la malaria ou la tuberculose peut être à l'origine. S'ajoutent également les tumeurs, les métastases, les maladies auto-immunes, les composantes génétiques, les troubles circulatoires... L'éventail est très large. Les accidents n'ont jamais été les seules causes de paralysies médullaires. En Inde, par exemple, la tuberculose est la cause la plus courante. Cette maladie très répandue dans ce pays peut provoquer des abcès sur la colonne vertébrale et avoir des conséquences graves.

L'un des troubles circulatoires est l'infarctus médullaire. De quoi s'agit-il ?

Une hémorragie ou un infarctus dans la moelle épinière peut être comparé à un court-circuit. Tout à coup, un hématome ou un infarctus apparaît et rien ne va plus. Pour les personnes touchées, il s'agit d'un choc comme lors d'un accident. En effet, leur vie bascule d'une seconde à l'autre.

Est-ce différent en cas de maladie ?

Pas nécessairement, car il s'agit également d'un événement très difficile à vivre. Chaque histoire est unique. Il peut arriver que la maladie progresse petit à petit et que la paralysie médullaire s'installe gentiment.

La rééducation se déroule-t-elle chez toutes les personnes touchées de la même manière, que la cause de la paralysie médullaire soit une maladie ou un accident ?

Notre but ultime est d'aider les personnes avec une paralysie médullaire à retrouver le plus d'autonomie et la meilleure qualité de vie possible au quotidien. Nous analysons chaque cas individuellement et basons nos décisions sur différents facteurs, l'âge jouant un rôle secondaire. Par exemple, si quelqu'un a une espérance de vie courte en raison d'une maladie primaire, on se pose la question de savoir quels objectifs sont les plus pertinents, qu'est-ce qui améliore la vie de la personne tout de suite, dans le sens de soins palliatifs. La Fondation suisse pour paraplégiques offre un réseau de prestations idéal pour de telles questions. Ainsi, nous sommes toujours à même de prendre des décisions dans l'intérêt de la personne touchée.

Que voulez-vous dire ?

Nous disposons de structures pour appréhender une personne, lui laisser le temps nécessaire et trouver les solutions individuelles les plus adaptées. Une paralysie médullaire ne touche pas uniquement la patiente ou le patient en question, mais également tout son entourage. Les proches souffrent aussi. Nous tentons de prendre en compte les besoins de tout le monde et avons la chance de disposer de bonnes conditions à Nottwil pour le faire. Nous formons une grande famille à laquelle appartiennent bien entendu les personnes avec une paralysie médullaire. Nous les accompagnons tout le long de leur vie et sommes en quelque sorte leurs médecins de famille ici à l'hôpital. (pmb / we) ■



Faits et chiffres sur la paralysie médullaire due à un accident ou à une maladie.

paraplegie.ch/accident-et-maladie

Reprendre ses marques dans la vie

Il y a une année, Mirjam Schmidlin a terminé sa première rééducation. Aujourd'hui, c'est avec l'esprit ouvert qu'elle continue son chemin.

« La vie à l'extérieur se passe encore mieux que ce que j'imaginai quand j'étais au CSP », déclare Mirjam Schmidlin en riant. Cette Bâloise de 44 ans vient de faire son premier voyage en avion avec son fauteuil roulant. Une chose qu'elle appréhendait tout particulièrement. En effet, ce n'est qu'en essayant une chose qu'elle découvre comment son corps réagira à une situation précise. Il y a un an, Mirjam se trouvait encore couchée dans un lit au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil et se préparait à une vie en fauteuil roulant.

Tant de questions

En juillet 2020, cette adepte du sport a un accident de parapente. Sa moelle épinière est endommagée dans la région thoracique et Mirjam devient paralysée médullaire. Elle est opérée dans un hôpital proche du lieu de l'accident et transférée au CSP au bout de quatre jours. Les thérapies intensives et les questions d'ordre organisationnel rythment les mois passés en rééducation. Depuis Nottwil, Mirjam doit entre autres chercher un nouvel appartement. Le Centre construire sans obstacles de l'Association suisse des paraplégiques lui vient en aide pour les transformations nécessaires afin de rendre son nouveau chez-soi accessible en fauteuil roulant. Sept mois plus tard, elle rentre à Bâle au volant de sa nouvelle voiture adaptée par Orthotec.

Avant son accident, Mirjam se déplaçait toujours à vélo. Pour augmenter sa mobilité, elle fixe un handbike avec manivelle et traction électrique à l'avant de son fauteuil roulant et part à la découverte des environs.

De nombreuses questions d'assurance sont à régler et Mirjam doit se préparer pour son nouvel emploi. « Sans les spécialistes de Nottwil, je n'y serais jamais arrivée.

Leur énergie m'a donné du courage quand beaucoup de choses n'étaient plus aussi simples qu'avant et que je devais prendre des décisions importantes », explique-t-elle.

En avril 2021, cette pédagogue curative commence son nouveau travail. Après quelques difficultés liées au fauteuil roulant, Mirjam devient de plus en plus à l'aise et peut appliquer ce qu'elle a appris à Nottwil. En compagnie de sa famille ou de ses ami-es, Mirjam tente régulièrement de nouvelles activités qu'elle appréhende : par exemple faire ses courses, se rendre au travail ou aux thérapies en handbike. Mais, elle prend peu à peu confiance et gagne en assurance.

Aller son petit bonhomme de chemin l'esprit ouvert

La vie de paralysée médullaire reste toutefois un défi permanent pour Mirjam. Ressentir de nouvelles douleurs, devoir gérer ses intestins ou supporter une grande fatigue demande beaucoup de patience. Beaucoup de choses prennent plus de temps qu'avant. Même une simple sortie nécessite une organisation minutieuse.

Mirjam a un bon entourage qui la soutient. Cela dit, elle doit toujours adapter les horaires et les lieux des rencontres à ses besoins corporels modifiés. Aujourd'hui, elle gère les situations de vie de manière plus attentive et réfléchit aux choses pour lesquelles elle veut vraiment investir son énergie. Son entourage s'intéresse aux détails de son histoire et lui pose des questions auxquelles il n'est pas toujours facile de répondre. Mais Mirjam renseigne les autres avec patience, car elle ressent aussi la responsabilité d'informer sur la paralysie médullaire.

La confiance que Mirjam est parvenu à construire depuis son accident reste. Garder

l'esprit ouvert et poursuivre son chemin – voilà les valeurs les plus importantes pour elle. Elle fait du badminton, s'amuse avec son équipe et se réjouit d'avoir pu acquérir son propre fauteuil roulant de sport grâce au soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques. En faisant du sport, elle se sent en vie et oublie ses restrictions physiques.

Mirjam Schmidlin reste liée au CSP par l'ambulatoire et le Centre de la douleur. « Je suis loin de pouvoir tout faire de manière indépendante. Je dois encore prendre mes marques », explique-t-elle. Son rayonnement positif et son humour rendent toutefois les obstacles plus abordables.

(kste/boa/rob) ■



Entraînement en fauteuil roulant

Dans le cadre du projet des « Sources d'espoir » (voir vidéo), Mirjam Schmidlin explique son entraînement en fauteuil roulant de situations quotidiennes au CSP et raconte comment elle apprend à surmonter des obstacles. « J'ai commencé à avoir confiance en ma capacité à maîtriser de nouveau ma vie. Cela a été pour moi le chemin vers l'autonomie », explique-t-elle.

 paraplegie.ch/motiver





Linda apprend à devenir autonome

Linda Lüthi est née avec un spina bifida. Ses parents l'accompagnent étroitement sur son chemin de vie et connaissent les stratégies à utiliser en cas de baisse de moral.

Linda Lüthi n'a pas encore terminé sa scolarité obligatoire, mais elle se réjouit déjà de cet été quand elle commencera son apprentissage de praticienne en industrie. Il s'agit de la prochaine grande étape dans la vie de la jeune fille de 16 ans qui est née avec un spina bifida.

Dans son école à Rohrbachgraben (BE), Linda a toujours été bien intégrée par les enseignant-es. En grandissant, toutefois, la situation est devenue de plus en plus difficile pour Linda. Non pas que les autres ne l'acceptaient plus, mais plutôt parce que son handicap physique lui imposait davantage de limites. Par exemple, suivre un cours de gym normal était impensable pour la jeune élève et elle pouvait difficilement participer aux activités de ses camarades durant la récréation. « Cela nous rendait aussi tristes, mais nous ne pouvions rien faire », explique Susanne Lüthi, la mère de Linda.

« Elle sait faire beaucoup de choses »

Linda s'est souvent posé la question de savoir pourquoi le spina bifida était tombé sur elle. Elle n'a jamais trouvé de réponse, mais à 11 ans elle prit son courage à deux mains et décida de changer d'école. À la Fondation Rossfeld, elle a fait la connaissance d'autres enfants avec des handicaps physiques. « J'ai vu qu'il y avait aussi d'autres gens avec des handicaps. Je ne me suis plus sentie si seule », explique-t-elle.

Linda reçoit beaucoup de soutien de son entourage. À l'âge de 5 mois, elle a été accueillie dans la famille Lüthi. Elle a vite développé une grande curiosité et se déplaçait avec ses mains et ses bras, ce qui lui valut quelques bosses. Ses parents adoptifs lui ont appris à penser de manière positive.

« Nous avons mis l'accent sur les choses qu'elle parvenait à faire et non pas sur ce qui était impossible, explique Susanne Lüthi. Aujourd'hui, nous savons qu'elle sait faire beaucoup de choses et qu'elle est mobile en fauteuil roulant. »

Susanne et son mari Ueli ont appris de nombreuses choses en même temps que Linda. Ils ont pris conscience que chaque sortie demandait une planification minutieuse et que chaque aventure dominicale pouvait potentiellement se terminer en déception. Par exemple, si une télécabine se révélait trop étroite pour transporter Linda dans sa chaise. « La spontanéité s'en voit réduite », déclare Ueli Lüthi. Mais la famille ne baisse jamais les bras : « Nous avons simplement investi plus de temps pour préparer une sortie. » Et à Susanne d'ajouter : « La cohésion familiale est devenue plus forte, nous vivons de manière plus consciente et sommes reconnaissants pour les petites choses qui se déroulent bien. »

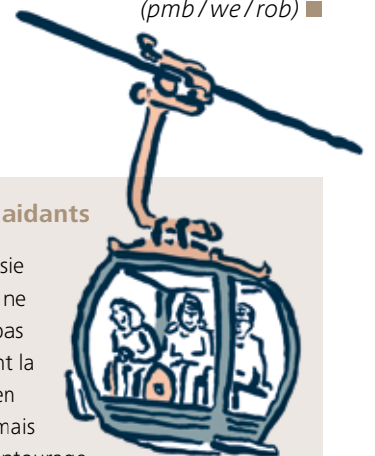
Presser sur le bouton « reset »

Tous les jours ne sont pas faciles pour Linda. Et ses proches remarquent tout de suite quand ça ne va pas. Bien qu'elle sache qu'elle doit porter une attention particulière à l'hygiène pour réduire les risques d'infection, lorsqu'elle a une baisse de moral, elle néglige de nombreuses choses indispensables telles que se laver, se sonder ou prendre ses médicaments. Les phases où son moral n'est pas au beau fixe sont particulièrement exigeantes pour ses parents. « La seule solution est de presser sur le bouton « reset ». Nous devons donc prendre des initiatives et lui montrer quels dangers la guettent si elle ne prend pas certaines mesures », explique Ueli.

La responsabilité personnelle et l'autonomie sont des sujets récurrents sur lesquels Linda travaille avec ses parents. Jusqu'à présent, le sport en fauteuil roulant a favorisé non seulement les contacts sociaux, mais aussi la confiance en soi de la jeune fille.

Linda se prépare à devoir encore surmonter de nombreux obstacles dans sa vie. À l'avenir, elle souhaite avoir un bon travail et, un jour, fonder une famille. Cela dit, elle ne veut pas encore trop penser à son avenir et encore moins aux difficultés futures, mais préfère profiter des moments agréables et des échanges avec ses amies : « Lorsque des problèmes se posent, je regarde au fur et à mesure comment je peux les régler », explique-t-elle. Son attitude correspond à ce que ses parents lui ont enseigné : vivre le moment présent.

(pmb/we/rob) ■



Proches aidants

Une paralysie médullaire ne concerne pas uniquement la personne en question, mais aussi son entourage proche. Très souvent, les proches doivent réorganiser leur vie afin de pouvoir venir en aide à la personne touchée.

 [paraplegie.ch/
nouveau-depart](https://www.paraplegie.ch/nouveau-depart)



Amour des animaux

Silvia Della Pietra (au premier plan) et son amie Elly Regazzoni s'occupent d'Etna (derrière) et d'Amelie.

« Je vis plus intensément »

Silvia Della Pietra a grandi avec une paralysie médullaire. À 57 ans, elle habite seule, s'engage en faveur des animaux et impressionne avec sa tête dure.

C'est une anecdote qu'elle raconte comme ça, en passant. Il s'agit d'une rencontre dans la rue qui la laisse perplexe et furieuse. Un jour, Silvia Della Pietra roule tranquillement en fauteuil roulant lorsqu'elle entend un garçon demander à son père : « Elle a quoi la dame ? » « Elle est malade », répond le père. *Malade ?* Silvia n'en croit pas ses oreilles ! Elle refuse simplement d'accepter la réponse de cet homme et doit laisser sortir sa colère. Elle se tourne vers lui et lui dit : « Je ne suis pas malade. Si quelqu'un l'est ici, c'est bien vous. »

Silvia Della Pietra nous raconte sa vie assise à la table de la cuisine de sa maison à Bidogno, un hameau tessinois de 350 âmes situé à une demi-heure en voiture de Lugano. Elle apprécie la beauté de la Valle Capriasca, et pour rien au monde elle n'échangerait sa tranquillité contre la vie en ville, trop bruyante, trop stressante. Depuis son balcon, Silvia a la vue sur les Denti della Vecchia, une montagne dentelée dont elle ne se lasse jamais. Ce village renferme tous ses souvenirs : elle y a grandi dans une famille avec deux frères, s'y est mariée et veut y rester jusqu'à la fin de ses jours.

« Je n'ai jamais eu l'impression qu'il me manquait quelque chose »

Silvia n'est pas malade. Elle a des restrictions physiques depuis sa naissance. Elle ne sait pas ce qui s'est passé à l'époque, mais ça ne la gêne pas. Lorsqu'on lui pose la question, elle répond : « Je suis née avec une paralysie médullaire. Je n'en sais pas plus. » Elle n'en a jamais parlé avec ses parents. Sa maman est morte alors que Silvia n'avait que 13 ans et elle n'a jamais abordé le sujet avec son père.

Enfant, Silvia s'accommode vite du fait qu'elle ne peut bouger ni utiliser ses jambes

comme les autres enfants. Sa normalité est une vie en fauteuil roulant. Aujourd'hui, elle déclare : « Je n'ai jamais eu l'impression qu'il me manquait quelque chose. Je ne savais même pas ce que marcher voulait dire. »

Les efforts que lui ont coûtés les tentatives de faire quelques pas toute seule grâce à des attelles et un corset quand elle était plus jeune se sont révélés vains. Marcher quelques mètres n'est pas une libération pour Silvia, mais un

« Je n'ai jamais eu l'impression qu'il me manquait quelque chose. » Silvia Della Pietra

effort incroyable, une torture. La fillette décide elle-même de laisser tomber l'expérience et se débarrasse de son corset après une ultime tentative infructueuse. Elle peut très bien aller à l'école en fauteuil roulant et elle est bien intégrée dans sa classe.

Son fils, la prunelle de ses yeux

En grandissant, la fillette devient une jeune femme avec la tête dure et une idée précise de la manière dont elle veut vivre sa vie. Elle accepte aussi que tout ne soit pas possible, qu'il existe des limites. Par exemple, elle sait que son rêve de devenir vétérinaire restera un rêve. Après avoir fini l'école, Silvia travaille dans un bureau, un boulot qu'elle doit abandonner en raison des douleurs physiques trop fortes sur la durée. Toutefois, elle trouve le grand amour.

Après le mariage, Silvia ressent progressivement l'envie de devenir mère. Est-ce possible ? Ou son mari et elle devraient-ils plutôt se tourner vers l'adoption ? Les médecins dissipent tous leurs doutes. En 1992, Silvia Della Pietra met au monde

>

un petit garçon. « Giacomo est la plus belle chose qui pouvait m'arriver », déclare-t-elle.

Déjà à cette époque, la Tessinoise vit avec une scoliose, c'est-à-dire avec la colonne vertébrale tordue. Longtemps, cela ne lui pose aucun problème, elle peut tourner son haut du corps et se pencher en avant. Au printemps 2003, cependant, elle remarque quelque chose de bizarre. Tout à coup, elle commence à transpirer à profusion. Le médecin suspecte une infection du sang. Silvia subit des examens poussés. Un médecin spécialiste lui diagnostique une inflammation très grave nécessitant une opération, mais lui avoue d'entrée de jeu qu'il n'en est pas capable. Il craint de graves complications en raison de la scoliose. Avant même de penser à faire l'intervention, il convient de rigidifier la colonne vertébrale.

Le sujet avait déjà été abordé lorsque Silvia était encore enfant, mais ses parents avaient refusé. « Je leur en suis reconnaissante, car cela aurait restreint ma liberté de mouvement encore plus tôt », déclare Silvia aujourd'hui.

Le plus important : être à la maison

L'opération du dos est désormais inévitable. Silvia est transférée au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. En deux longues étapes opératoires, on lui implante des tiges en titane pour stabiliser la colonne. « Cela m'a sauvé la vie », explique-t-elle. La sensation de son corps est toutefois différente. « Parfois j'ai l'impression d'avoir avalé un manche à balai », confie-t-elle.

Les premiers mois après son retour à Bidogno sont loin d'être agréables. Silvia a en permanence besoin d'aide, ce qu'elle n'avait jamais connu auparavant. Cette dépendance lui est très désagréable, mais elle surmonte les moments critiques elle-même et avec l'aide de sa famille. « Même si j'ai eu du mal, je n'ai pas eu besoin de soutien psychologique. Le plus important pour moi était de pouvoir être à la maison. Cela m'a donné la force nécessaire », souligne-t-elle.

À peine la situation s'est-elle améliorée qu'elle doit retourner à l'hôpital en 2005. Probablement lors d'une chute de son fauteuil roulant, une pièce de titane s'est brisée dans son dos et a affecté le sacrum. Plusieurs opérations s'ensuivent. Silvia doit de nouveau quitter Bidogno, mais cette fois-ci pour quatre mois.

La Tessinoise n'en est pas à son premier séjour en clinique de plusieurs mois. En effet, à 18 ans, Silvia avait dû passer quelque temps à Bâle, à Zurich et à Nottwil. Durant les séjours les plus longs, cette italoophone en a profité pour améliorer ses connaissances d'allemand : « J'ai appris l'allemand à l'école, mais encore plus dans les hôpitaux. » Après 2006, Silvia n'a plus connu de complication jusqu'en 2019 lorsqu'elle a dû se rendre au CSP à cause d'une escarre.

Mariage pluvieux, mariage vraiment heureux ?

Le centre de la vie de Silvia Della Pietra se trouve dans son oasis tessinoise. À Bidogno, tout le monde la connaît. En se promenant avec elle dans le village, on remarque tout de suite son attachement. Elle s'arrête maintes fois pour discuter deux mots avec une connaissance ou saluer quelqu'un.

« Je n'ai pas eu besoin de soutien psychologique. Le plus important pour moi était de pouvoir être à la maison. Cela m'a donné la force nécessaire. » **Silvia Della Pietra**

Devant l'église San Barnaba, Silvia se souvient du jour de son mariage avec Marco lorsque la météo n'a pas joué le jeu : « Il pleuvait des cordes. »

Le mariage tiendra plus de trente ans. Marco s'est beaucoup occupé de Silvia, surtout durant la période qui a suivi sa grande opération en 2003, lorsqu'elle devait rester allongée. Toutefois, en automne 2021, Marco quitte sa femme prétextant un besoin de plus de liberté. Silvia devient pensive en évoquant leur séparation. Toutefois, elle ne se laisse pas submerger par les émotions. En tout cas pas devant tout le monde. « C'est comme ça », commente-t-elle.

Marco coupe les ponts et Silvia reste dans la maison à Bidogno. Cela dit, elle n'est pas vraiment seule. En effet, son fils Giacomo habite à l'étage supérieur de l'appartement. Le jeune homme de 29 ans est ambulancier. Mère et fils s'entendent très bien, mais Silvia ne s'accrocherait jamais à lui. « Nous sommes très proches, mais il a sa vie et j'ai la mienne », explique-t-elle.

Dans le village Devant l'église San Barnaba à Bidogno (TI)

>





Une vue imprenable
Les Denti della Vecchia s'élèvent majestueusement devant sa maison.

Une vraie ménagerie à la maison

Si vous passez par Bidogno, vous remarquerez très vite ce qui tient particulièrement à cœur à Silvia : les animaux. Dès l'arrivée à la maison, les deux chiens Etna et Amelie vous font la fête. Etna a été abandonnée en Sicile alors qu'elle n'était qu'un chiot et Amelie, originaire de Roumanie, avait été placée dans un refuge pour animaux à Bellinzona. Silvia vit entourée de ses deux chiens, de cinq chats et de huit tortues. Elle s'engage activement pour la protection des animaux, dispose d'une formation de gardienne d'animaux et a construit une station pour hérissons avec son fils.

Silvia donne à manger à ses chats avant même de prendre son petit déjeuner. « Ils peuvent devenir de vrais petits lions quand ils ont faim », explique-t-elle. Son rituel matinal comprend aussi une promenade avec les chiens, mais à tour de rôle, car la vigueur d'Etna exige toute sa concentration. Silvia s'occupe elle-même de son ménage, elle est mobile grâce à sa voiture et peut faire ses courses elle-même. Une fois par semaine, elle reçoit la visite d'une physiothérapeute et d'une infirmière qui contrôle surtout sa peau pour éviter les points de pression. Silvia est heureuse ainsi : « Cela m'aide à pouvoir mener une vie aussi indépendante que possible. »

Son opération du dos en 2003 constitue un tournant important dans sa vie. Avant l'opération, Silvia était très rigoureuse et aimait l'ordre. Elle avait même tendance à être un peu maniaque.

En désignant un stylo, elle explique : « Avant, s'il n'était pas posé comme il le faut sur la table, je devais le déplacer. Aujourd'hui, depuis l'intervention chirurgicale, je vis de manière plus intense. Parfois je me laisse simplement vivre et découvre ce que la journée me réserve. »

« Une personne fine et forte »

Bien qu'elle connaisse beaucoup de monde, Silvia ne compte que quelques vrai-es ami-es. Elle prend son temps lorsqu'il s'agit de faire la connaissance d'une inconnue ou d'un inconnu. Elle ne baisse sa garde qu'une fois qu'elle a pu se faire une image précise et claire de la personne qui se trouve en face.

Elly Regazzoni en a fait l'expérience. Jeune retraitée et ancienne patronne du Grotto del Chico da Elly de Bidogno, elle passe régulièrement boire un expresso chez Silvia. « Lorsqu'on la connaît et qu'on obtient sa confiance, on découvre une personne fine et forte. Elle relève tous les défis avec une attitude positive impressionnante », explique Elly.

Silvia donne l'impression d'être une femme équilibrée et heureuse. Toutes les choses que la vie lui a déjà réservées peuvent toutefois aussi être pesantes et assombrir son humeur : « Je ne vais pas toujours bien. » Depuis quelques mois, Silvia habite seule, mais la pitié est la dernière chose au monde qu'elle souhaite susciter.

(pmb/baad) ■



Voilà à quoi sert votre cotisation

En 1982, la Fondation suisse pour paraplégiques a financé la première voiture de Silvia Della Pietra, une Ford Escort bleue.

Invitation à l'assemblée générale de l'AdB

Mercredi 20 avril 2022 à 18 h

Aula, Centre suisse des paraplégiques, 6207 Nottwil



Ordre du jour

1. Allocution de Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale par correspondance du 21 avril 2021¹
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Heidi Hanselmann, présidente FSP
5. Approbation des comptes annuels 2021¹
6. Fixation du montant des cotisations
7. Requêtes des membres²
8. Élection de l'organe de révision
9. Informations
10. Divers

Le point « Élection au Comité directeur » ne sera pas traité lors de l'assemblée générale 2022, car tous les membres du comité directeur ont été réélus en 2021 pour les deux années à venir.

- 1 Le procès-verbal 2021 ainsi que les comptes annuels 2021 peuvent être consultés à partir du 31 mars 2022 sur paraplegie.ch/ag ou sollicités par écrit à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.
- 2 Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées avant le 28 mars 2022 à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil ou à sps.sec@paraplegie.ch. Il sera tenu compte de la date du cachet de la poste ou de l'envoi du courriel avec confirmation de lecture. Les requêtes des bienfaiteurs portées devant l'assemblée générale seront en ligne sur paraplegie.ch à partir du 31 mars 2022.

Inscription à l'assemblée générale 2022

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

Nom/prénom _____

Rue _____

NPA/localité _____

N° de membre _____



Veillez renvoyer le talon d'inscription d'ici au 8 avril 2022 à :

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil



Inscription en ligne : paraplegie.ch/ag

L'assemblée aura lieu sous réserve de nouvelles mesures imposées par les autorités en raison de la pandémie de coronavirus.





Luca Jelmoni (54 ans) est directeur du Centre suisse des paraplégiques depuis août 2021. Ingénieur diplômé EPF et manager (MBA à la Northwestern-Kellogg School of Management), il possède un grand palmarès en Suisse et à l'étranger. Avant de commencer à Nottwil, il était directeur de l'Hôpital régional de Lugano. Il est marié et père de deux enfants, fait beaucoup de sport et s'engage dans le domaine social.

« L'intégration vécue représente la normalité ici »

Depuis août 2021, Luca Jelmoni est directeur du Centre suisse des paraplégiques. Ce Tessinois regarde avec confiance vers l'avenir et souhaite apporter sa contribution.

Luca Jelmoni, vous sortez à l'instant d'une assemblée d'unité de soins.

Quelles ont été vos impressions ?

Les personnes paralysées médullaires restent en moyenne entre six et neuf mois en rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Durant ce temps-là, la clinique devient en quelque sorte leur maison. C'est pourquoi il existe des assemblées d'unité de soins lors desquelles les responsables de l'unité, les médecins et les patient-es discutent de leur vivre-ensemble, c'est-à-dire de tous les aspects non médicaux. Deux choses m'ont tout particulièrement marqué: d'une part, les personnes touchées se sont dites impressionnées par l'engagement dont les employé-es font preuve et, d'autre part, un ancien entrepreneur a expliqué, visiblement très ému, qu'il n'aurait jamais pensé faire autant de progrès en sept semaines.

Dès le début, une grande collaboration est exigée des patient-es.

En voyant le programme de thérapies, l'entrepreneur a déclaré qu'il avait tout d'abord pensé que c'était impossible, qu'il n'y arriverait jamais, mais que le programme s'était révélé parfait pour lui, car les spécialistes ici savent très bien ce qu'elles et ils font. Il a aussi chanté les louanges de l'énorme travail qui se fait en amont, c'est-à-dire lorsque les différentes équipes mettent au point des programmes individuels pour les patient-es. De tels retours constituent une vraie motivation pour nous. La Fondation propose bien entendu des prestations supplémentaires sur mesure, mais il faut aussi que les employé-es soient disposé-es à s'engager pleinement.

Ce qui saute aux yeux, c'est la proximité qui s'installe entre les gens au CSP.

Je n'ai jamais connu ça dans une autre clinique. Ici, les patient-es cherchent le dialogue entre elles et eux et avec les employé-es. Les personnes touchées doivent surmonter psychologiquement leur coup du destin et développer de nouvelles perspectives de vie. Bien que leurs fonctions corporelles soient désormais limitées, leurs capacités mentales sont intactes. Notre tâche est de leur permettre de retrouver un certain équilibre.

Quelles différences existe-t-il avec d'autres hôpitaux de soins aigus ?

Je constate que les employé-es s'identifient beaucoup aux objectifs de la rééducation intégrale. Elles et ils partagent la fierté de travailler au CSP et de s'engager en faveur des personnes touchées. Notre infrastructure moderne est aussi unique: les nouveaux blocs opératoires par exemple sont le rêve de tout-e chirurgien-ne. De plus, il existe de nombreuses offres pour les employé-es comme la possibilité de faire du sport ou une crèche directement sur le campus.

La collaboration interprofessionnelle est unique. Celle-ci augmente-t-elle la complexité ?

Le CSP est en réalité trop petit pour que sa gestion soit compliquée, car en moyenne «seulement» un jour sur deux une personne devient paralysée médullaire en Suisse. Afin d'utiliser nos équipes à pleine capacité et de garantir notre haute qualité, nous offrons la possibilité aux personnes valides de bénéficier du savoir-faire de Nottwil.

Le CSP a-t-il donc besoin de plus de patient-es ?

Il s'agit d'une situation gagnant-gagnant pour tout le monde. Chez nous, les patient-es paralysé-es médullaires se trouvent bien entendu au centre. Or, en proposant notre expertise également aux autres, nous sommes à même d'offrir l'accès à un grand éventail de traitements aux deux groupes de patient-es – valides ou en fauteuil roulant – à savoir en médecine du dos, de la douleur ou de ventilation. Ainsi, nous garantissons la meilleure médecine possible et augmentons notre force d'innovation.

Cela attire-t-il plus de spécialistes ?

Avec notre offre, nous représentons certainement un employeur attractif. Nous parlons aussi de l'«esprit Nottwil», de la culture d'entreprise qui lie les gens sur le campus. Ici, la collaboration se fait de manière ouverte et simple. Qui plus est, cette culture est contagieuse: on se laisse vite passionner par les idéaux pour lesquels on travaille à Nottwil.

Le manque de personnel n'est donc pas un souci chez vous ?

Si. Au début, j'ai même sous-estimé ce défi, car, avant d'arriver à Nottwil, je dirigeais une clinique au Tessin. En Italie du Nord, il existe un grand bassin de personnes souhaitant trouver un emploi en Suisse, et ce, aussi dans les métiers de la santé. En Suisse centrale, en revanche, le marché est très restreint. Il existe une concurrence féroce pour le personnel soignant.

Certaines cliniques ont désormais augmenté les salaires.

En effet, des millions de francs sont investis actuellement. Nous ne devons toutefois pas oublier que les fonds ne viennent ni des cantons, ni des assurances, mais du rendement. Cela augmente encore davantage la pression sur le personnel.

Et le CSP ?

Nous offrons à nos employé-es des plus-values ciblées et cela aussi dans le contexte de l'initiative sur les soins infirmiers qui a été acceptée par la population. Le salaire ne constitue qu'un aspect parmi d'autres. Il s'agit aussi de prestations supplémentaires importantes, de modèle d'accroissement de la flexibilité, de formation continue, de promotion de la santé, etc. Par ailleurs, nous offrons plus de temps pour le travail avec les patient-es en comparaison avec un hôpital de soins aigus où la pression économique est encore plus accentuée.

L'efficacité reste importante...

Bien entendu. Nous devons rendre des comptes aux membres de la Fondation et à nos donatrices et donateurs. L'efficacité ne rime pas qu'avec économies, mais aussi avec qualité. Être efficace signifie aussi faire moins d'erreurs et être bien organisé. Dans ce sens-là, les processus se simplifient et se concentrent afin que nous puissions encore mieux prendre en charge les patient-es.

Le CSP tend en même temps vers une plus grande régionalisation.

La prise en charge à proximité des lieux de domicile des personnes touchées est essentielle, car, par exemple, un trajet de deux heures en voiture pour se rendre à Nottwil est un défi énorme pour les tétraplégiques. Nous voulons offrir des prises en charge ambulatoires et des diagnostics dans toute la Suisse et développer des infrastructures adaptées. Les examens complexes et les interventions stationnaires resteront toutefois concentrés au CSP.

Qu'en est-il de la numérisation ?

J'aimerais avancer dans ce domaine, par exemple pour simplifier la paperasse. Nos

spécialistes ne sont pas là pour passer leur temps à faire des tâches administratives, mais plutôt pour s'occuper des patient-es. D'autre part, dans le cadre d'un projet pilote de télémédecine, nous avons constaté que jusqu'à 80 % des consultations pouvaient se faire en ligne.

On vous considère comme un adepte de la technique. Devons-nous nous attendre à plus de robots à l'avenir ?

Pour moi, la technique est une aide et non pas un remplacement de l'humain. Son développement permet de déléguer des tâches répétitives sans plus-value à des machines. Il est donc possible que les robots représentent une aide à l'avenir. Il existe déjà des robots distributeurs de médicaments et

« Pour moi, la technique est une aide et non pas un remplacement de l'humain. »

Luca Jelmoni

différents robots d'assistance sont en essai. Nous allons prochainement lancer l'application « Paraplégie », une aide à la navigation et à la gestion des rendez-vous.

Le CSP accueille l'avenir à bras ouverts.

En effet, malgré le succès que le CSP a connu les trente premières années, nous devons regarder vers l'avenir. Nous ne pouvons pas nous reposer sur nos lauriers, mais devons rester dynamiques et utiliser des techniques innovantes. Il est essentiel que nous acquérions de l'expérience et que les utilisatrices et utilisateurs s'habituent aux nouvelles technologies. Il va sans dire que toutes les applications doivent être adaptées aux paralysé-es médullaires.

Le CSP travaille étroitement avec les universités...

Tout à fait. Pour répondre à notre exigence de (haute) qualité, nous avons besoin d'une recherche clinique et d'un attachement

aux universités. Cela permet aux spécialistes intéressé-es par une carrière académique de nous rejoindre et nos patient-es ont ainsi accès à une médecine très avancée. Nous venons de lancer un projet sur dix ans avec l'EPF de Zurich. De plus, nous sommes un hôpital partenaire de l'Université de Lucerne et menons nos propres recherches sur le campus où des expert-es du monde entier se rencontrent.

Nottwil, c'est aussi les rencontres.

Effectivement. Notre campus permet des échanges continus entre des personnes en fauteuil roulant et des personnes valides: depuis la grande verrière au CSP jusqu'à l'hôtel Sempachersee, en passant par l'espace visiteurs ParaForum, le sport de loisirs et le sport d'élite. L'intégration vécue représente la normalité ici.

L'« inquiétude » que les personnes valides puissent prendre de plus en plus d'importance au CSP existe bel et bien.

La rumeur selon laquelle les paralysé-es médullaires sont lentement « chassé-es » du CSP me poursuivra encore longtemps. Cela est en lien avec notre offre élargie pour les personnes sans paralysie médullaire qui, soit dit en passant, existe depuis toujours. Cela ne change en rien notre orientation comme centre de compétences national pour les para et tétraplégiques.

Comment la Fondation influence-t-elle votre travail en arrière-plan ?

Cela me procure beaucoup d'énergie. En effet, chaque matin je pénètre dans une institution pour laquelle 1,9 million de membres apportent une contribution chaque année afin de permettre de faire le plus possible pour les blessé-es médullaires. En même temps, je me sens responsable face aux personnes qui nous soutiennent. Leurs cotisations n'entrent pas simplement dans les caisses du CSP, mais sont investies dans des projets concrets et des tâches précises qui rendent notre clinique unique au niveau international. Je le ressens comme un privilège de pouvoir travailler ici.

(kste/n. schärli) ■



Dr méd. Guy Waisbrod conseille une patiente avec des douleurs dans les cervicales.



Des consultations en ligne

La télémédecine offre un accès confortable aux connaissances spécialisées du Centre suisse des paraplégiques. Un projet pilote démontre que les consultations chez le médecin fonctionnent aussi bien à distance et sans examen, que sur place.

Lorsqu'au printemps 2020 la Suisse se mettait en semi-confinement, Guy Waisbrod a lancé au Centre suisse des paraplégiques (CSP) un projet pilote de télémédecine. Dès lors, ses patient-es ne devaient plus se rendre sur place à Nottwil, mais pouvaient consulter le médecin adjoint en chirurgie spinale et orthopédie par visioconférence directement depuis leur salon. « Beaucoup de gens éprouaient des sentiments d'anxiété à l'idée de se rendre dans un hôpital. La télémédecine leur offrait une solution idéale », explique le chirurgien.

Bilan positif

Les consultations en ligne ont convaincu de nombreuses personnes habitant loin de Nottwil. La télémédecine a prouvé pouvoir surmonter les barrières géographiques et apporter des avantages qui font d'elle une bonne alternative à la consultation sur place. Aujourd'hui, le CSP tire le bilan : beaucoup d'aspects médicaux peuvent bien se discuter par écran interposé. Cette

approche sera aussi introduite dans d'autres départements pour offrir un accès simple et confortable aux connaissances spécialisées de Nottwil à tout le monde.

Particulièrement en temps de pandémie, ne pas avoir à porter de masque derrière son écran permet d'établir une relation de confiance et crée une proximité personnelle malgré la distance géographique. De plus, le médecin peut commenter des radios ou des IRM en faisant un partage d'écran et répondre aux questions en se référant directement à des modèles de dos.

S'il fallait nommer une limite que présente la télémédecine, c'est bien l'examen physique. « Bien que je ne puisse pas toucher la patiente ou le patient, je peux lui demander de faire des mouvements afin de pouvoir en tirer des conclusions », souligne Guy Waisbrod. Le médecin peut donc ainsi juger si une IRM proche du domicile des patient-es suffit ou si d'autres examens au département spécialisé de radiologie du CSP sont nécessaires.

En consultation dans son salon

Au lieu de devoir se déplacer jusqu'à Nottwil pour une consultation d'à peine une heure, les patients peuvent avoir un rendez-vous avec le médecin chez eux. Cela permet une grande flexibilité à des heures inhabituelles. La plateforme numérique offre en outre un environnement sécurisé pour les données.

Le dossier médical et des rapports médicaux existants devraient idéalement être fournis au préalable. « Ainsi, nous possédons déjà beaucoup d'informations avant de rencontrer la personne pour la première fois », explique le médecin.

Des études démontrent une grande satisfaction des patient-es concernant la télémédecine. Même si elle ne peut totalement remplacer une visite classique chez le médecin, elle offre un apport précieux dans le monde numérique.

(kste/we) ■

En toute sécurité avec ParaHelp

Christiane Droux Wenger est tétraplégique et nécessite une prise en charge intensive. Cette Romande est reconnaissante de pouvoir faire confiance aux conseils d'équipes spécialisées depuis de nombreuses années.

Une atmosphère lumineuse et joyeuse règne chez les Droux Wenger. Christiane ne peut s'empêcher de rire quand son mari Walter raconte une énième blague. Lorsque leur fille Rachel est à la maison, il y a une sacrée ambiance dans l'appartement. Rachel habite un étage plus haut, mais père, mère et fille sont inséparables. Un optimisme incroyable émane de la famille malgré les coups durs auxquels elle a dû faire face. Les deux parents sont aujourd'hui en fauteuil roulant et sont régulièrement pris en charge par le service d'aide et de soins à domicile et ParaHelp.

« Nous n'attendons pas de miracle. La situation ne changera pas, mais nous essayons d'en

L'or aux Jeux paralympiques

La jeune femme doit réorganiser sa vie et se faire une raison : elle sera désormais toujours dépendante d'autres personnes et aura besoin d'une prise en charge intensive au quotidien. Walter s'occupe beaucoup d'elle. Christiane aménage dans la maison des parents de Walter et le couple se marie.

Christiane commence à jouer au tennis de table et participe rapidement à de grands tournois. En 1986, elle se rend en Australie pour les Championnats du monde et en 1988, elle participe aux Jeux paralympiques de Séoul et rem-

« Nous essayons de tirer le meilleur parti avec une attitude positive. »

Christiane Droux Wenger

tirer le meilleur parti avec une attitude positive. Même si le moral n'est pas toujours au beau fixe », explique Christiane Droux Wenger.

En 1976, cette Jurassienne passe des vacances en Valais avec son compagnon Walter. À 20 ans, elle est sur le point de terminer sa formation de droguiste. Les deux amoureux montent en voiture avec une connaissance. Il n'y a pas de ceinture de sécurité pour les sièges arrière. Christiane se souvient encore d'avoir averti le conducteur qu'il roulait trop vite. C'est à ce moment-là que ça s'est passé : la voiture se renverse et Christiane devient tétraplégique. Walter s'en sort avec quelques égratignures.



Éclats de rire Christiane Droux Wenger et son mari Walter en compagnie de Virginie Parison de ParaHelp



porte la médaille d'or en double avec Elisabeth Mettler-Kiener.

En 1996, elle met au monde la petite Rachel. Christiane et Walter sont comblés. Mais la vie leur réserve encore bien des choses : en 2007, Walter fait une chute en parapente et devient hémiparalysé. « Je me suis parfois demandé où nous trouvons la force de surmonter tout ça », confie Christiane. Rachel souffre aussi de cette situation. Alors qu'elle a toujours connu sa mère en fauteuil roulant, voir son père aussi en chaise est très dur pour la jeune fille.

Toutefois, le trio familial ne se laisse pas abattre et a la chance de pouvoir rester habiter dans leur maison. Cela est possible grâce à la prise en charge de Christiane par le service d'aide et de soins à domicile et à Pro Infirmis. Quatre visites par jour rythment le quotidien, car, à 65 ans aujourd'hui, Christiane a besoin d'aide pour chaque transfert dans le fauteuil roulant.

ParaHelp pour le conseil et la formation

ParaHelp joue un rôle indispensable dans la vie de Christiane. Cette filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques prend en charge le suivi des paraplégiques tout au long de leur vie. Le personnel soignant spécialisé conseille les

patient-es et leurs proches pour les aider à surmonter les défis du quotidien. ParaHelp forme également le personnel soignant sur place pour permettre aux employé-es du service d'aide et de soins à domicile de maîtriser parfaitement les techniques de transfert ou d'apprendre à traiter les zones sensibles.

Christine André-Bühlmann dirige l'équipe romande de ParaHelp. « Nous pouvons souvent donner des astuces par téléphone, mais faisons aussi régulièrement appel aux médecins », explique Christine André-Bühlmann. Et sa collègue Virginie Parison d'ajouter : « Parfois, on doit jouer au détective pour découvrir les causes d'un problème et trouver les solutions. »

Les clientes comme Christiane sont en mesure d'identifier et de nommer le problème avec précision. « Cela nous facilite la tâche. Tout le monde aime rendre visite à Christiane », déclare Virginie. Plus d'une fois, ParaHelp a évité des hospitalisations à Christiane et résolu des problèmes du quotidien. Savoir qu'elle peut toujours demander des conseils lui procure un sentiment de sécurité et elle ressent une immense reconnaissance.

(pmb/baad) ■

Visite à domicile

Virginie Parison se rend chez Christiane Droux Wenger pour un contrôle.

ParaHelp

Cette filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques offre des conseils en soins spécialisés et des formations pour la prise en charge de personnes avec une paralysie médullaire, une SLA ou un spina bifida. Elle soutient le personnel spécialisé externe, les personnes touchées et leurs proches dans le cadre domestique et garantit des prestations complètes tout au long de leur vie.



parahelp.ch

Un don pas comme les autres



Remise du chèque (de g. à dr.): les musiciens Nickless et Loco Escrito remettent le don de Noël à Diana Sigrist-Nix, responsable Rééducation au Centre suisse des paraplégiques.

Concert surprise à Nottwil

Dans le cadre de la tournée de Noël de Coca-Cola, un concert surprise a eu lieu à Nottwil. Nickless, Loco Escrito et Reyn ont joué sur la pelouse en face du Centre suisse des paraplégiques. Les patient-es ont ainsi pu profiter du concert directement depuis leur chambre. En cette période de pandémie, ce concert a aussi représenté une petite parenthèse bienvenue pour les employé-es de la clinique.

Les artistes et Coca-Cola Suisse ne se sont pas contentés d'offrir ce moment musical émouvant, mais ont aussi remis un chèque de 5000 francs à la Fondation suisse pour paraplégiques. Un grand merci pour ce don pas comme les autres.

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

✉ Lettres à la Fondation

Nous remercions la Fondation suisse pour paraplégiques de l'aide financière permettant l'introduction de l'escrime en fauteuil roulant dans notre club. Nous pouvons ainsi acquérir le matériel indispensable à la pratique de ce sport.

Club en fauteuil roulant du Valais romand, Vétroz (VS)

Les mots nous manquent pour vous exprimer notre reconnaissance pour votre générosité et votre compréhension de notre situation familiale. Grâce à votre soutien pour l'acquisition d'un véhicule adapté pour notre fils, vous nous offrez une mobilité inestimable.

Famille Cheytanov-Ordoñez, Zurich

Nous vous remercions de tout cœur pour votre soutien. Sans votre aide, je n'aurais jamais pu retourner vivre à la ferme, et mon mari et moi aurions connu de grandes diffi-

cultés financières. Grâce à vous, nous pouvons de nouveau dormir paisiblement.

Therese Bieri, Sangernboden (BE)

Je vous remercie d'avoir pris en charge les coûts non couverts de mon séjour au CSP et de votre contribution financière à l'acquisition de mon handbike. Le CSP, la Fondation et l'Association suisse des paraplégiques fournissent des prestations formidables. Je suis heureuse et reconnaissante d'avoir pu faire ma rééducation à Nottwil.

Corinna Hinnen, Hüttwilen (TG)

J'aimerais vous remercier pour votre geste généreux lors du financement d'un matelas anti-escarres pour Monsieur C. B. Cela représente un vrai soulagement pour lui. Son état de santé ainsi que les conséquences financières sont très lourdes, c'est pourquoi votre soutien est une vraie lueur d'espoir.

Hansjürg Messerli, Trub (BE), curateur de C. B.

Elle se bat contre la malnutrition

Irène Flury est thérapeute en nutrition au Centre suisse des paraplégiques.

Il y a vingt ans, Irène Flury a été engagée comme première diététicienne au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Ses tâches principales étaient le conseil en matière de diabète et les programmes de régime, car le surpoids en raison du besoin calorique plus faible chez les personnes paralysées médullaires mène souvent à des maladies. Seule experte en la matière du CSP, elle n'avait guère le temps pour plus. Aujourd'hui, elles sont trois dans le département et la diététicienne est devenue thérapeute en nutrition qui s'occupe de questions très spécifiques, telles que : comment peut-on favoriser la cicatrisation d'une escarre grâce à la médecine nutritionnelle ? Que peut-on faire contre le manque d'appétit ? Dans quelles situations les compléments alimentaires sont-ils utiles et quand sont-ils indispensables ?

Mesurer les besoins

L'état nutritionnel d'un-e patient-e constitue la base du travail d'Irène : « Celui-ci influence le déroulement de la rééducation et peut être mesuré à l'aide de différents paramètres ». Ainsi, elle peut calculer le besoin en calories ou en protéines tout en prenant en considération des recommandations scientifiques. Lors de l'entretien d'évaluation, elle explique aux patient-es quelles substances agissent comment, pourquoi certaines sont importantes en cas de situation médicale spécifique et quelles sont les conséquences d'un déficit sur le long terme. En bref : elle lutte contre la malnutrition qui touche beaucoup de paraplégiques médullaires et qui peut entraîner une durée de rééducation plus longue.

Cette Lucernoise de 45 ans dispose d'un master en médecine nutritionnelle appliquée. La routine n'existe pas dans son travail : « Si quelqu'un a besoin de plus de protéines, on ne peut pas simplement lui donner le double de viande et penser que c'est réglé. » Au contraire, Irène prend en compte les habitudes de la personne et tente de découvrir pourquoi elle n'a pas d'appétit à



« Aujourd'hui, j'ai été utile, car je suis venue en aide à des personnes paralysées médullaires qui ont du mal à manger. »

l'hôpital. Est-ce en lien avec le mental ou avec l'environnement hospitalier ? Irène fait preuve de beaucoup de patience : « Les personnes avec une paralysie médullaire traversent une crise personnelle importante. Elles ont d'autres préoccupations que de savoir combien de protéines il faut qu'elles mangent. »

Expérimenter par soi-même pour comprendre

Bien souvent, les patient-es ne sont pas en mesure de manger et de boire de manière autonome, car leur fonction de déglutition est insuffisante ou même inexistante. Alors, il ne reste plus que la solution de l'alimentation artificielle, soit par sonde, soit par intraveineuse.

Un jour, Irène a décidé de faire elle-même un essai pour en savoir plus. Pour ce faire, elle s'est fait poser une sonde nasogastrique pour cinq jours. « Je comprends maintenant tous les gens qui veulent se débarrasser le plus vite possible du tube. Je me suis aussi rendu compte à quel point cette forme d'alimentation fonctionnait et où pouvaient survenir des complications », déclare-t-elle.

Irène veille à garder une alimentation saine et équilibrée qui peut comprendre quelques écarts, car, pour elle, manger rime aussi avec joie et compagnie : « Je suis pour le bon sens », explique-t-elle. Au début de chaque journée de travail, elle ne souhaite qu'une chose : venir en aide aux patient-es avec ses connaissances.

(pmb/boa) ■



La plaque tournante du CSP

À la réception du Centre suisse des paraplégiques (CSP), les chemins de patient-es, proches, employé-es et visiteuses et visiteurs se croisent tous les jours. Il s'agit d'une véritable plaque tournante pour toutes les personnes à la recherche d'informations au CSP. L'équipe de la réception se réjouit particulièrement des échanges étroits avec les personnes touchées: « Elles prennent volontiers le temps de discuter avec nous de la pluie et du beau temps et apprécient de parler d'autre chose que de sujets médicaux. Je suis très impressionnée de constater que la plupart des personnes touchées ne se plaignent jamais », déclare Ruth Schwartz (sur la photo au guichet).

Impressum

Paraplégie (44^e année)

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

Édition

Mars 2022 / n° 169

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'éditrice

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 6207 Nottwil

Rédaction

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

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable) Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*), Joel Najer (*najo*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Nadia Schärli (p. 26)

Illustrations

Roland Burkart (*rob*, *rolandburkart.ch*)

Traduction

Anne-Salomé Evéquoz

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

Emballage écologique

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

imprimé en
suisse

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

À venir : juin 2022



DÉCRYPTAGE L'acceptation

Comment les personnes touchées font-elles face à leur paralysie médullaire? Comment réussissent-elles à accepter la nouvelle situation au travail et au sein de la société? Et, vice versa, comment sont-elles acceptées? Le numéro d'été de « Paraplégie » sera consacré à l'acceptation et à la manière dont à Nottwil on cherche des chemins pour aider les personnes touchées même dans leurs heures les plus sombres.

Agenda

17 et 18 mars à Nottwil

2^e Assistive Technology Forum

Sur invitation d'Active Communication, les entreprises principales de technologies d'assistance se rencontreront à l'occasion d'un échange d'expérience international.

paraplegie.ch/atf

26 mars à Nottwil

14^e First Responder Symposium

Vous travaillez dans les premiers secours? Alors ne manquez pas ce symposium de Sirmed. Le plus grand événement de formation continue de Suisse pour les First Responder, les secouristes et les sanitaires d'entreprise vous permettra de rafraîchir vos connaissances.

firstrespondersymposium.ch

Suivez-nous :

 facebook.com/paraplegie.suisse

 twitter.com/paraplegiker

 instagram.com/paraplegie

 youtube.com/ParaplegikerStiftung

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

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



Fondation
suisse pour
paraplégiques

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

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

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

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

Une souscription unique – une prévoyance à vie

Devenez membre permanent.

Où que vous soyez dans le monde et quelle que soit votre situation, vos avantages demeurent toujours les mêmes. En tant que membre permanent, vous versez **une fois CHF 1000.-** et recevez CHF 250 000.- en cas de coup dur, à savoir en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident avec dépendance permanente du fauteuil roulant.



Un seul paiement, pour une affiliation à vie: devenir-membre-permanent.ch



Fondation
suisse pour
paraplégiques