

PARAPLÉGIE



DÉCRYPTAGE

Acceptation – comment
la vie continue

12
Toute la famille
est concernée

20
Francesco Rullo vit entre
l'enfer et le paradis

26
Bilan annuel :
chiffres stables

Mille raisons d'espérer



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

www.spz.ch



Centre
suisse des
paraplégiques

Chers membres,

Ce fut un long chemin, et il m'a fallu de nombreuses années pour que je puisse enfin dire que j'ai accepté ma paralysie médullaire. Beaucoup d'obstacles ont rendu cette acceptation difficile, mon esprit s'y est longtemps refusé. J'ai appris à vivre avec toutes les limitations – mais, longtemps, j'ai souhaité plus que tout pouvoir remarcher.

Beaucoup de personnes paraplégiques ou tétraplégiques restent sur cette position et ne prononcent jamais le mot « acceptation ». Ne plus pouvoir marcher n'est que l'un des nombreux aspects qui font de leur vie un défi. Une paralysie médullaire ne laisse pas des traces profondes seulement dans le corps, mais aussi dans le cœur et l'esprit. Diverses circonstances m'ont permis d'être aujourd'hui en paix avec mon corps et mon esprit, et de voir dans mon fauteuil roulant un ami.

Premièrement, découvrir les possibilités qui m'étaient offertes en tant que personne en fauteuil roulant m'a apporté beaucoup de choses positives. Deuxièmement, mon cheminement a été soutenu par une évolution de la société en faveur de l'acceptation et de l'inclusion des personnes porteuses d'un handicap physique – résultant dans les directives et les lois aujourd'hui en vigueur. Dans ce contexte, la Fondation suisse pour paraplégiques fait, depuis 1975, figure de pionnière dans la sensibilisation de la population.

L'humilité s'impose. La Fondation suisse pour paraplégiques ne peut assumer ce rôle important que parce que vous nous permettez, grâce à vos cotisations et à vos dons, d'aider activement les personnes touchées. Une marque de bienveillance et de considération, qui signifie pour nous : acceptation.

Un grand merci,



Heinz Frei

Président de l'Association
des bienfaiteurs



DÉCRYPTAGE

- 8 RÉSISTER AUX CRISES
Comment apprendre à accepter un coup du sort
- 12 L'ACCIDENT DE PETER ROOS
La famille est concernée
- 14 INFOGRAPHIQUE
Accepter les défis
- 16 SERVICE PSYCHOLOGIQUE
Permettre à l'esprit de faire une pause
- 18 MARCHÉ DU TRAVAIL
Intégration signifie prendre les gens au sérieux

- 6 UKRAINE
Engagement en faveur des réfugié-es blessé-es médullaires
- 20 RENCONTRE
Francesco Rullo vit entre l'enfer et le paradis
- 26 BILAN ANNUEL
Des chiffres stables et un plus grand nombre de membres
- 27 MEMBRE PERMANENT
Sven Lötscher explique sa motivation
- 28 INNOVATION
Quand le fauteuil roulant est guidé par des lunettes
- 29 RETROUVAILLES
Le biker et le saint-bernard
- 31 COOPÉRATION
Sensibilisation dans le cadre du Festival de Lucerne
- 33 VEILLEUSE
Kristina Schaefers travaille comme bénévole

Photo de couverture : Peter Roos
avec sa mère Pia et sa fille Leni.



L'aide au remorquage testée au quotidien

Comme un petit chien, Gita roule de manière autonome derrière sa ou son propriétaire. Le **robot de transport** tout en rondeur transporte les courses, les sacs de bureau, les bagages ou les objets du quotidien jusqu'à vingt kilos et adapte sa vitesse à la personne qui l'utilise. Le Centre suisse des paraplégiques teste actuellement comment de tels assistants semi-autonomes peuvent faciliter le quotidien des personnes paralysées médullaires à l'intérieur et à l'extérieur de la clinique.



mygita.com

La récupération de la fonction de la main ...

... est le souhait le plus fréquent des personnes tétraplégiques.

Au Centre suisse des paraplégiques, ce souhait devient réalité : **la chirurgie de la main tétraplégique** effectue des opérations uniques au monde pour que les personnes touchées puissent à nouveau utiliser leurs bras et leurs mains pour des tâches simples, et récupérer une certaine mobilité et indépendance. Actuellement, plus de 100 reconstructions et 800 consultations ont lieu chaque année. Grâce à la télémédecine, environ 150 consultations sont effectuées indépendamment du lieu. Ce service de Nottwil jouit d'un grand prestige international.

Étude à long terme de la Recherche suisse pour paraplégiques

Depuis mai, la Recherche suisse pour paraplégiques procède avec ses organisations partenaires à une collecte de données dans le cadre de l'étude à long terme SwiSCI. C'est la **troisième enquête complète** après celles de 2012 et 2017, à laquelle près de 4800 personnes paraplégiques sont invitées à participer. L'étude analyse leur état de santé et leur situation de vie et sert d'outil de décision aux responsables politiques et de la santé. Les lacunes en matière de besoins médicaux peuvent ainsi être abordées de manière ciblée.



swisci.ch

Sortir du mutisme

La communication alternative et améliorée (CAA) ne concerne pas seulement les enfants handicapés, mais de plus en plus les adultes – à la maison, en institution, à l'hôpital ou en maison de retraite. C'est pourquoi la communication active chez les adultes s'introduit au cœur du septième symposium CAA le 31 août à Olten grâce à **Active Communication**. Le symposium conseille et met en réseau les spécialistes, les familles et les utilisateurs, et montre des voies innovantes pour sortir du mutisme.



uk-symposium.ch

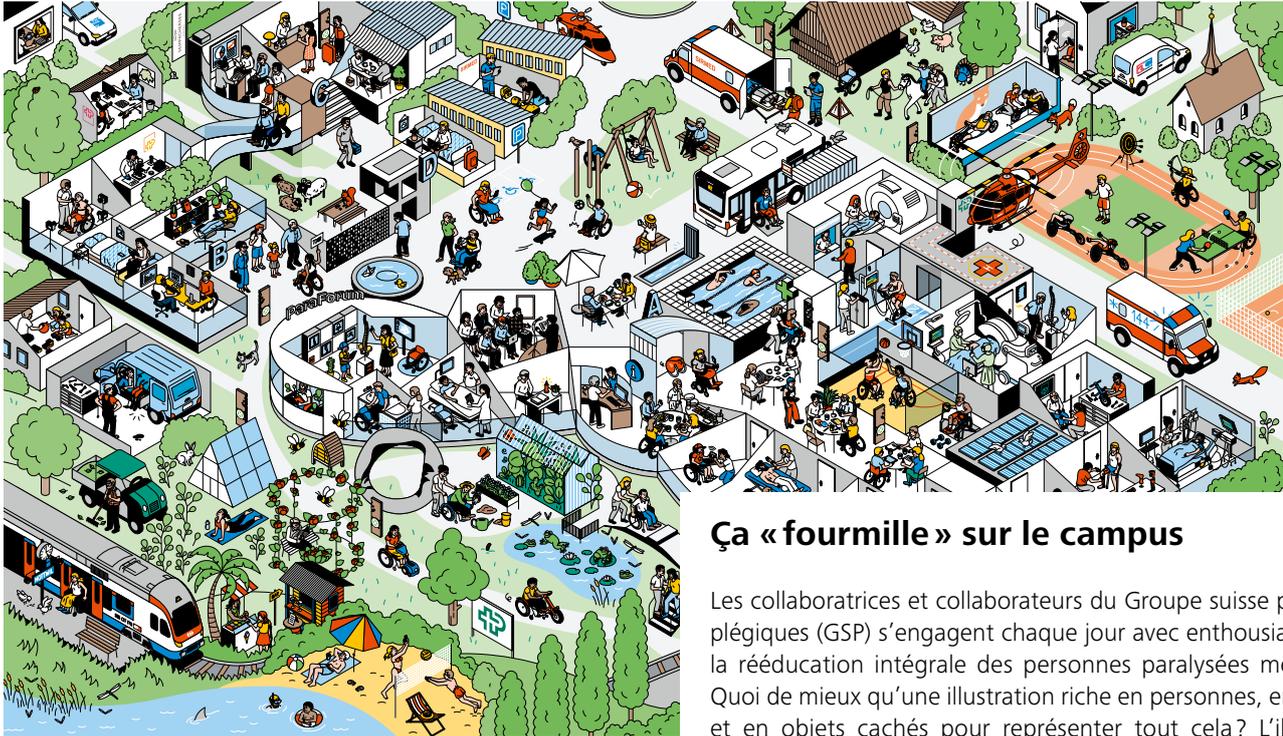


Mission humanitaire en Géorgie

Les spécialistes de la technique orthopédique **Orthotec** ont accompagné une intervention de l'association Meet Train Encourage en Géorgie. Dans les zones rurales, les personnes ayant des capacités physiques limitées doivent souvent passer leur journée alitées. Les connaissances, les moyens auxiliaires et les visions nécessaires pour leur permettre de mener une vie auto-déterminée font défaut. Les spécialistes suisses ont apporté leur soutien dans des ateliers pour les parents **d'enfants handicapés**. Pour Orthotec, ces interventions sont utiles sur place et élargissent également l'horizon des intervenant-es.



mte-georgia.ch



Ça « fourmille » sur le campus

Les collaboratrices et collaborateurs du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) s'engagent chaque jour avec enthousiasme pour la rééducation intégrale des personnes paralysées médullaires. Quoi de mieux qu'une illustration riche en personnes, en histoires et en objets cachés pour représenter tout cela? L'illustrateur bâlois Luca Bartulović a réalisé près de quatre-vingts scènes pour la pièce maîtresse de la nouvelle brochure du GSP. Dans l'espace visiteurs ParaForum, l'affiche d'objets cachés a trouvé une place de choix. Elle est également disponible sous forme d'album à colorier pour les enfants et de puzzle 196 pièces dans la boutique du ParaForum.

 [paraplegie.ch/
objets-caches](https://paraplegie.ch/objets-caches)

26,9 millions

de francs ont été versés en 2021 aux para et tétraplégiques à titre de montant de soutien bienfaiteur et aide directe financière.

Samuel Koch de retour à Nottwil

En décembre 2010, des millions de téléspectateurs germanophones ont assisté à son saut fatal dans l'émission télévisée «Wetten, dass...?» qui a laissé Samuel Koch est tétraplégique. Il a passé plus d'un an au Centre suisse des paraplégiques. Il est devenu auteur et acteur. En mars 2022, il est revenu pour une conférence à Nottwil, lieu auquel sont probablement associés les souvenirs les plus difficiles de sa vie, mais aussi ses espoirs d'un nouveau départ.



 [paraplegie.ch/
destin-koch](https://paraplegie.ch/destin-koch)



Sensibilisation du public

Dans le canal télévisé de Suisse orientale «TeleTop», **Anke Scheel-Sailer** (au milieu), médecin adjointe Paraplégologie au Centre suisse des paraplégiques, et le tétraplégique **Roman Zanettin** ont répondu fin mars aux questions sur la paraplégie. Ensemble, ils ont sensibilisé le grand public à différents thèmes comme la motivation personnelle après un coup du sort ou encore le traitement de la douleur. Anke Scheel-Sailer a par ailleurs donné des conseils sur la manière de réagir correctement et de prodiguer les premiers secours en cas d'accident.

 tinyurl.com/yvb86tmw
(en allemand)

Soutien aux paraplégiques d'Ukraine

La Fondation suisse pour paraplégiques a installé une « safe house » à Wolka Cycowska, à la frontière entre la Pologne et l'Ukraine, pour accueillir les personnes réfugiées paralysées médullaires, qui en sont très reconnaissantes.

« Difficile de s'imaginer ce que signifie fuir une zone en guerre, surtout quand on est une personne blessée médullaire », commente Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) à son retour de Wolka Cycowska. En Suisse, beaucoup ressentent le besoin d'aider ces personnes. La FSP fait elle aussi un geste de solidarité face à la guerre en Ukraine: elle a installé une safe house à la frontière entre la Pologne et l'Ukraine, pour accueillir les personnes réfugiées et blessées médullaires. Cet ancien établissement médico-social peut accueillir environ 30 personnes, qui sont mises en sécurité, avec des soins professionnels et un suivi médical.

« Nous avons l'expertise de la paralysie médullaire, les moyens auxiliaires, et des collaboratrices et collaborateurs qui veulent s'engager », explique Heidi Hanselmann. Début avril, avec Stefan Dürger (gérant

d'Orthotec) et Laurent Prince (directeur de l'Association suisse des paraplégiques), elle est partie de Nottwil avec un équipement de base (matériel et médicaments) pour aller à Wolka Cycowska, à 1637 km de là. Ils ont aidé à installer la safe house et ont été très impressionnés par l'immense gratitude témoignée par les réfugiés-es.

Sur place, Sara Muff, infirmière du Centre suisse des paraplégiques (CSP), dirige la structure. Elle est vite devenue la personne de confiance de ces femmes et de ces hommes qui fuient la guerre. Trouver refuge dans la safe house, c'est avoir de nouvelles perspectives, explique-t-elle. Ces personnes ne veulent pas être une charge et souhaitent mettre la main à la pâte. La Fondation suisse pour paraplégiques les aide sur place, en Pologne, mais propose aussi des places à Nottwil en cas d'urgence médicale. Le CSP a enregistré les premières arrivées le 22 avril.

La FSP fournit aussi des médicaments et des moyens auxiliaires aux cliniques en Ukraine. Il ne faut pas mobiliser des moyens au détriment du bon fonctionnement de Nottwil, explique Heidi Hanselmann: « Nous avons ouvert un compte donations spécial, pour séparer ces aides des fonds de nos donatrices et donateurs. » Grâce à la solidarité de la population suisse, après cette guerre, ces personnes réfugiées et blessées médullaires devraient pouvoir se tourner à nouveau vers l'avenir.



Soutenez les réfugiés blessés médullaires

Dans une guerre, environ 10 % des personnes sont touchées à la moelle épinière. Vous aussi pouvez soutenir les réfugiés blessés médullaires. À cet effet, la Fondation suisse pour paraplégiques a ouvert un compte donations. Ces fonds seront utilisés pour faire fonctionner la safe house de Wolka Cycowska, pour accueillir et soigner à Nottwil des personnes touchées, et pour livrer des moyens auxiliaires et des médicaments à l'Ukraine.

IBAN : CH14 0900 0000 6014 7293 5
Objet : « Aide d'urgence Ukraine »

 [paraplegie.ch/
soutien-ukraine](https://paraplegie.ch/soutien-ukraine)





« Nous avons un grand impact. »

Depuis avril, Sara Muff, infirmière du CSP, dirige la safe house de la Fondation suisse pour paraplégiques à Wolka Cycowska, à la frontière entre la Pologne et l'Ukraine. Cet entretien date de début avril.



Sara Muff, qu'est-ce qui vous pousse à travailler à la safe house ?

Cette mission est pour moi une évidence. En Suisse, notre vie est tellement privilégiée et notre système éducatif tellement bon. Je me sens obligée de partager. Grâce à mon expérience à Nottwil, je peux faire beaucoup ici, même si ce n'est qu'une goutte d'eau dans l'océan.

Quelle est l'aide nécessaire ?

Souvent, les personnes se sont déplacées pendant des jours et des jours et souffrent d'escarres à force d'être restées assises, ou d'infections des voies urinaires. Beaucoup ont dû interrompre leur traitement pendant la guerre. Nous leur procurons des soins et un suivi médical, mais aussi un accueil chaleureux. Parfois, il suffit d'être là et d'écouter.

Combien de temps restent les réfugiés ?

Cela dépend. Certains souhaitent repartir de Pologne dès que la guerre sera terminée. D'autres veulent aller rejoindre des connaissances en Europe, et nous organisons le transport. Nous déterminons aussi qui a besoin d'un traitement médical. En cas d'urgence, nous organisons un transfert vers le Centre suisse des paraplégiques à Nottwil.

Comment se passe une journée type ?

Chaque journée est différente. Aujourd'hui, j'ai aidé une personne tétraplégique à se

doucher et à gérer ses fonctions vésicales et intestinales. Ensuite, j'ai accompli des tâches administratives et j'ai conseillé le personnel pour les soins. J'ai assuré plusieurs consultations, changé des bandages et parlé avec des réfugiés. Ils m'ont montré les photos de leurs maisons bombardées. Le soir, je fais les courses pour le lendemain. Parfois nous dessinons ensemble. Avant-hier, il manquait à un réfugié des documents pour poursuivre son voyage, à 1 h 30 du matin j'étais donc encore debout...

Que racontent les réfugiés ?

Leur fuite, les personnes qu'ils ont dû abandonner et celles qui sont mortes. On parle aussi des questions médicales ou simplement de tout et de rien. C'est merveilleux qu'ils me fassent autant confiance. Une jeune femme de vingt ans m'a raconté comment on lui avait dit que son ami, qu'elle croyait mort, n'était pas tombé sous les balles mais était porté disparu. Depuis, elle ne cesse d'essayer de le rejoindre. C'est tellement horrible, nous avons pleuré toutes les deux. Une mère nous a décrit comment sa famille avait été tuée dans un bombardement, en voiture, dans le corridor humanitaire pour fuir Marioupol. Le choc est encore terrible. Ce sont des histoires bouleversantes. Ces personnes sont dans une incertitude totale.

Comment communiquez-vous ?

Souvent nous utilisons « SayHi ». Je dis une phrase en allemand et l'application traduit. Ça fonctionne plutôt bien. Mais certaines traductions sont tellement fausses que nous pouvons rire ensemble pendant quelques instants.

Combien de temps cette safe house restera-t-elle ouverte ?

Tant qu'il y aura des besoins j'espère. Ce lieu est très important pour les personnes paralysées médullaires.

(manm, kste / màd) ■



Sara Muff en train de travailler auprès de réfugiés blessés médullaires, devant la safe house de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Page de gauche L'anneau de la vie (« Ring of Life ») du CSP brille des feux de la solidarité. Images du premier transport de matériel et de médicaments vers Wolka Cycowska.

Comment accepter un coup du destin

Le diagnostic de paralysie médullaire remet en question le projet de vie et conduit généralement à une crise. Les personnes touchées ne doivent pas seulement entreprendre une rééducation, mais aussi trouver un nouveau sens à leur vie.

La journée de travail de Maurizio Coldagelli était déjà terminée quand son employeur lui a demandé d'aller vérifier quelque chose sur un autre chantier. C'est là que le quadragénaire a fait une chute de dix mètres dans une cage d'ascenseur. Il s'est brisé le dos et est devenu malvoyant. Les médecins de la clinique lui ont dit qu'il lui faudrait beaucoup de temps et de patience. Pire encore : ils n'étaient pas certains qu'il pourrait un jour quitter son lit.

Auparavant actif, le patient originaire de Chiavenne (Italie) aimait la nature. Il adorait chasser, pêcher et marcher en montagne. Alité, il prend de plus en plus conscience qu'il ne pourra plus faire tout ce qu'il aimait faire. En été 2013, cela fait déjà plusieurs mois qu'il est au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. Il lui a fallu beaucoup de force, il a fait preuve de beaucoup de patience et a supporté les douleurs vives et constantes. Mais un sentiment prend désormais le dessus : je n'y arrive plus. Je ne veux pas vivre ainsi. Lors-

qu'il peut enfin sortir du lit, il se rend en fauteuil roulant électrique au passage à niveau tout proche, décidé à mettre fin à ses souffrances. Il ne peut plus mettre un mot sur ce qui l'a finalement retenu de le faire : « Je suppose que j'ai pensé à ma famille et aux personnes qui me sont proches et qui m'aiment. »

Avec le temps, Maurizio Coldagelli a appris à accepter sa nouvelle vie. Il affiche de nouveau le sourire qui le caractérise – même s'il est confronté à des difficultés presque chaque jour. « Mais je n'abandonne pas », dit-il. Dans les moments émotionnellement éprouvants, il pense à tout ce qu'il a déjà accompli.

Tirer parti de la crise pour un nouveau départ

« La plupart des personnes touchées ne parviennent à donner un nouveau sens à leur vie que lorsqu'elles ont intégré le coup du sort qu'elles ont subi dans leur monde affectif », explique Kamran Koligi, méde-



Maurizio et Agata Coldagelli :

« Je suis très reconnaissant vis-à-vis de mon épouse. Elle se tient toujours à mes côtés et ne me laisse jamais tomber. »



Une source de force

La famille est un pilier essentiel.

cin adjoint Paraplégiologie au CSP. C'est pourquoi la clinique de Nottwil a mis en place des programmes pour accompagner les patientes et patients dans les périodes difficiles.

Sur le plan médical, ils vivent une crise. « Dans notre société, une crise est considérée comme quelque chose de négatif », commente le médecin. « Mais on oublie que les crises peuvent aussi libérer de puissantes énergies de transformation. » Son objectif est d'apprendre aux personnes touchées à tirer parti de ces énergies pour leur nouveau départ.

Dans ce contexte, le terme « acceptation » signifie qu'une personne reconnaît que sa lésion de la moelle épinière marquera dorénavant sa vie. Les jeunes gens, en particulier, doivent faire face à un changement de leurs perspectives de vie. « Le message que nous devons faire passer est qu'une vie avec une paralysie médullaire vaut tout autant d'être vécue qu'une vie « normale », ajoute Kamran Koligi. « Elle prend simplement une autre forme. »

Avec l'accompagnement interprofessionnel proposé à Nottwil, les patientes et patients sont chaque jour en contact avec différent-es spécialistes. Toutes et tous sont formé-es pour reconnaître les symptômes d'une crise. Celle ou celui qui saura trouver la façon d'aborder une personne varie cependant d'un individu à l'autre. Dans le cas de Maurizio Coldagelli, ce fut l'assistante sociale de l'unité de soins, Daniela Vozza. Elle dirige aujourd'hui le département Conseils vie de l'Association suisse des paraplégiques.

« Le personnel était comme une famille... »

« Maurizio est arrivé de l'Hôpital cantonal de Coire, il avait de graves blessures, était presque aveugle et ne parlait qu'italien », se rappelle-t-elle. Il manquait beaucoup d'assurance dans cet environnement étranger. Daniela Vozza a aidé Maurizio Coldagelli et ses proches à trouver la stabilité nécessaire à la rééducation : « Les proches traversent »

>

Parler – et même des sujets difficiles – est essentiel pour avancer : Maurizio Coldagelli avec Daniela Vozza dans le jardin de sa maison de Chiavenna.



« Le personnel de Nottwil était comme une famille pour moi. »

Maurizio Coldagelli

des processus très différents de ceux vécus par les personnes touchées, ils voient les conséquences beaucoup plus tôt. La plupart ont besoin d'informations et d'un soutien pratique. » Ils sont très soulagés quand ils apprennent qu'ils ne sont pas obligés de s'occuper de tout – par exemple, de la recherche d'un logement pour les premiers temps à Nottwil, des travaux de transformation de l'appartement ou des négociations avec les assurances.

Maurizio Coldagelli aborde activement les autres et se lie facilement d'amitié. Avec Daniela Vozza, il parle ouvertement de ses pensées et sentiments, même quand il ne va pas bien. Elle essaie alors d'établir des

passerelles avec la vie – « des points de lumière pour avancer », comme elle dit. Par exemple, elle amène la discussion sur la prochaine visite de la famille ou sur des aspects concrets comme le logement ou la situation financière. Une fois par semaine, elle échange ses impressions avec l'équipe interprofessionnelle et, si nécessaire, fait appel au service psychologique.

On a tout à fait le droit d'être triste et en colère à cause de la perte de ses fonctions corporelles, dit-elle. Mais la rééducation a également pour but de développer une vision de la vie en tant que paraplégique ou tétraplégique. Qu'est-ce qui m'inspire ? Quels sont mes objectifs ?



Kamran Koligi

Médecin adjoint Paraplégologie

Sa nature communicative a finalement permis à Maurizio Coldagelli de bâtir à Nottwil un fondement pour sa vie de personne paraplégique. « Le personnel était comme une famille pour moi », déclare l'ancien ouvrier du bâtiment. « Avec mes proches, il m'a donné la force de poursuivre mon chemin. »

Un tiers trouve un équilibre

Digérer un coup du destin est un processus individuel. Pour autant, des profils se dessinent. Il y a un groupe de personnes qui acceptent étonnamment bien leur paralysie médullaire. Mayra Galvis de la Recherche suisse pour paraplégiques a étudié leurs points communs. « Nous disposons ainsi d'éléments pour aider les personnes qui ont davantage de difficultés à accepter leur situation », explique la psychologue.

À la fin de la première rééducation, l'étude de Mayra Galvis identifie trois profils psychologiques, qui ne sont influencés ni par l'âge, ni par le niveau lésionnel : 33 % des personnes touchées trouvent un équilibre psychologique. 37 % d'entre elles sont satisfaites, mais présentent des niveaux de stress très élevés. Enfin, 30 % souffrent de problèmes psychiques tels que des symptômes d'anxiété et de dépression (voir graphique).

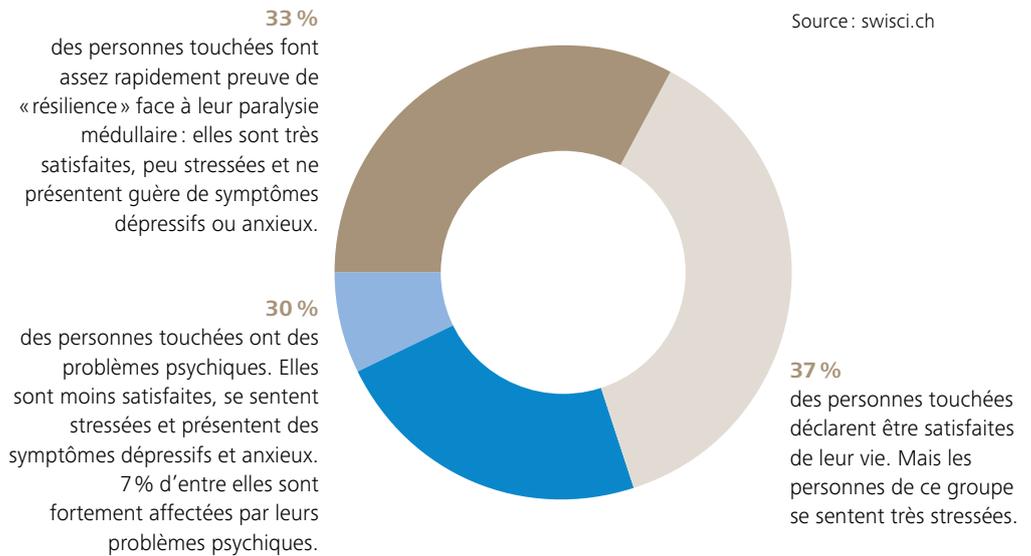
D'où le premier groupe tire-t-il sa capacité à surmonter une crise (résilience) ? Pour la responsable de l'étude, les ressources personnelles sont déterminantes : « Plus une personne peut y avoir recours, meilleure est sa santé psychique », précise Mayra Galvis. Ces ressources sont, par exemple, une raison essentielle de vivre, un sens à la vie ou



Mayra Galvis
Scientifique (post doc)
à la Recherche suisse pour
paraplégiques

Profils psychologiques à la fin de la rééducation

Source : swisci.ch



un objectif concret. Il est également utile d'être de nature optimiste et d'avoir fait l'expérience qu'il est possible de se sortir de situations difficiles. Un environnement humain qui apporte un soutien est tout aussi important.

Mayra Galvis recommande un accompagnement psychothérapeutique en cas de paralysie médullaire : « En apprenant dès le début de la rééducation à mettre de l'ordre dans ses pensées et ses sentiments, la personne pourra s'appuyer sur ces capacités par la suite. » Le renforcement des ressources personnelles contribue à trouver plus rapidement un équilibre psychologique. La chercheuse félicite le service psychologique du CSP, qu'elle voit comme un modèle pour les cliniques et les pays qui ne connaissent pas ce type de soutien. Les résultats de son étude pointent néanmoins une lacune du CSP lorsque les patientes et patients quittent la clinique : « Leur suivi psychologique devrait être intensifié. »

Accepter l'inexorable

Le Centre suisse des paraplégiques entend offrir le meilleur traitement possible à ses

patientes et patients. Mais il arrive que la médecine atteigne ses limites. Par exemple, lorsqu'une tétraplégique octogénaire est atteinte d'un cancer incurable. Dans de tels cas, les personnes touchées et leurs proches doivent apprendre à accepter et à supporter l'inexorable. « C'est également difficile pour nos équipes », explique le médecin Kamran Koligi. « Il se noue toujours un lien affectif avec les personnes que nous traitons. »

Quel accompagnement de fin de vie le CSP propose-t-il ? « En soins palliatifs, nous accompagnons les personnes au niveau physique, psychique, social et spirituel », indique Kamran Koligi. « Il ne s'agit pas de traitements de médecine de pointe destinés à prolonger la vie, mais de la question de savoir comment offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes touchées pour qu'elles conservent leur dignité dans leurs derniers instants. »

Là encore, la collaboration interdisciplinaire au CSP joue un rôle important dans l'organisation de l'accompagnement individuel. Le groupe d'experts dédié « Palliative Care » se tient ainsi aux côtés de l'équipe

de soins. Il met à sa disposition ses connaissances spécialisées, propose des formations et aide toutes les personnes impliquées dans la prise de décisions d'ordre éthique.

Donner du courage aux autres

Devoir accepter un changement irréversible dans sa vie place les personnes touchées dans des situations auxquelles elles sont rarement confrontées au quotidien. Après un coup du destin, il n'y a pas de « bouton Retour ». Mais il existe des moyens d'apprendre à y faire face.

Après sa grave chute dans une cage d'ascenseur, l'ancien ouvrier Maurizio Coldagelli, regarde aujourd'hui vers l'avant. Il raconte son histoire émouvante dans le film du projet « Sources d'espoir » de la Fondation suisse pour paraplégiques – pour donner du courage aux autres.

(kste/spvi, baad) ■

 [paraplegie.ch/
points-de-repere](https://www.paraplegie.ch/points-de-repere)



La famille est aussi concernée

Comment les parents font-ils face à la paralysie médullaire de leur enfant ? Et comment les enfants réagissent-ils quand c'est leur père ou leur mère qui est touché-e ? La famille Roos se confie.

Le diagnostic de paralysie médullaire n'est pas un coup du destin seulement pour les personnes touchées. Leur entourage doit, lui aussi, s'adapter à cette nouvelle vie. « L'appel des États-Unis a été un choc, nous l'avons immédiatement pressenti : Peti sera désormais en fauteuil roulant », racontent Pia (60 ans) et Arthur Roos (65 ans). « À partir de ce moment, nous avons été comme en pilote automatique. » C'est un dimanche de mars 2009 que la vendeuse et le maçon originaires de Schötz (LU) apprennent l'accident de baignade de leur fils en Floride. Ils veulent le rejoindre le plus vite possible. Ils passent des coups de fil, s'organisent, mobilisent leur entourage. À minuit, on leur annonce qu'ils ont un vol le lendemain, mais ils n'ont ni carte de crédit, ni passeport valide pour les États-Unis. Ils réussissent quand même à prendre l'avion.

La vie vaut être vécue

Sur place, le médecin leur explique qu'il n'y a presque plus d'espoir et leur indique la chapelle de l'hôpital. Pia Roos est horrifiée : « Je lui ai dit que notre famille ne fonctionne pas comme ça. Nous nous serrons les coudes – et le fiston va rentrer à la maison. » Dès le début, elle reste en contact avec la Garde aérienne suisse de sauvetage Rega et le Centre suisse des paraplégiques (CSP). À deux reprises, l'opération de rapatriement est annulée en raison d'une défaillance pulmonaire. Après une nouvelle intervention en urgence, Peti est en état d'être transporté. « L'arrivée de la Rega a été un grand soulagement », explique la mère.

Admis dans l'unité de soins intensifs du CSP, son fils peut uniquement bouger les yeux. C'est le plongeur d'une piscine qui l'a rendu tétraplégique. Placé sous respiration artificielle, il ne peut pas parler. Il dicte

des lettres sur un tableau de l'alphabet par des clignements d'yeux. Et dit : « Je ne veux plus vivre, débranchez les machines. » La mère se montre énergique : « Oublie ça. On peut toujours faire quelque chose de sa vie. Que l'on marche ou pas, cela n'a pas d'importance. » Cet état d'esprit est ancré dans la famille. Les parents ont traversé plusieurs épreuves et n'ont jamais baissé les bras. Mais leur fils ferme maintenant les yeux. Peu importe qui est là, il ne les ouvre plus.

Un infirmier a la bonne approche

« Je ne savais pas tout ce qu'une personne tétraplégique peut faire », déclare Peti Ross aujourd'hui. « Je pensais : je reste allongé comme ça, immobile et sans voix – qu'est-ce que je peux espérer ? » L'homme de 38 ans est heureux que ses parents aient été opiniâtres. Hans Georg Zimmermann, infirmier au CSP, trouve finalement la bonne approche. Il lui laisse d'abord du temps, puis se montre plus insistant. « Ne te laisse pas aller, lui dit-il pour le secouer, tu n'es qu'au début de ton chemin. » Le patient ressent l'énergie positive. Et dans les petits mouvements qui reviennent, il puise de nouveau une volonté de vivre.

Ses parents continuent de lui rendre visite chaque jour. Pendant la pause de midi, sa mère lui lit le journal. Elle comprend sa détresse, ces heures interminables à rester inactif. « Ces visites étaient très importantes », se souvient Peti. « Je les attendais avec impatience : quelqu'un venait passer du temps avec moi. »

Après sept semaines commence la rééducation. Les journées sont désormais bien remplies par les thérapies. Ses amis passent régulièrement pour jouer au jass. Ils mangent des pizzas au restaurant du CSP ou vont au Beach Bar – la vie « normale »

reprend un peu ses droits dans le quotidien à la clinique. Peti Ross a le sentiment d'être entre de bonnes mains.

Après neuf mois, il peut rentrer à la maison. Sa mère doit apprendre à ne pas se précipiter quand il fait tomber quelque chose – ramasser des objets au sol fait aussi partie de la thérapie. « Pour moi, il n'y avait aucun doute : je souhaite faire le plus de choses moi-même et je ne veux être un poids pour personne », affirme Peti Roos. Le service d'aide et de soins à domicile prend en charge les soins du matin et l'habillement. Pendant de longues semaines, il s'exerce au transfert dans la voiture, qui lui promet de nouvelles perspectives d'autonomie. Et il progresse.

Rien de plus normal pour ses filles

Treize années se sont écoulées depuis l'accident. Peti Roos a quatre filles, dont il s'occupe avec sa femme Jeannine (36 ans). Pour ses enfants, il n'y a rien à dire sur le fait que leur père est en fauteuil roulant. Même quand il va les chercher à la crèche. « Une fois, une petite fille a voulu savoir comment papa pouvait conduire », dit Leni, cinq ans. « Elle a pu regarder le transfert. »

Il ressort de la conversation avec Leni que, si un important travail de sensibilisation de la population a été nécessaire par le passé, beaucoup de choses sont aujourd'hui normales – que ce soit une famille recomposée ou un papa en fauteuil roulant. Leni et ses sœurs trouvent que c'est plus cool quand leur père arrive avec son « scooter », son dispositif de traction fixé à son fauteuil. Elles se disputent alors pour savoir qui pourra monter à bord.

Cette normalité ne vient pas de l'éducation. Selon Peti Ross, ils ne font rien de plus que les autres couples : « J'ai simple-



« J'ai dit au médecin que nous nous serrons les coudes – et que le fiston va rentrer à la maison. »

Pia Roos



Une famille unie

Peter Roos (38 ans), surnommé « Peti » par ses proches, bébé Julie, Jeannine Roos, Leni (en haut), et les jumelles Anni et Sophie, âgées de trois ans (de dr. à g.). Grande image: Pia Roos (à g.)

ment expliqué aux enfants très tôt: vous voyez, papa peut faire ça. Et ne peut pas faire ça. » Les filles acceptent de rester près de lui quand ils se promènent parce qu'il ne peut pas suivre leur rythme. Et elles attendent patiemment quand il met beaucoup plus de temps à préparer les tartines du matin que leur mère. Cela les énerve parfois lorsqu'il ne peut pas aller sur une aire de jeux avec son fauteuil roulant pour les pousser. « Mais nous faisons beaucoup d'autres choses amusantes », conclut-il.

« J'apprécie les avantages »

L'ancien maçon travaille à temps partiel à [l'espace visiteurs] ParaForum, à Nottwil, et a beaucoup de temps pour s'occuper de ses enfants. Les escapades familiales demandent simplement un peu plus d'or-

ganisation, souligne Jeannine Roos, mais, pour le reste, la situation de son époux ne lui impose aucune restriction. Ergothérapeute au CSP, elle savait à quoi s'attendre quand elle a rencontré Peti au rugby en fauteuil roulant. « J'apprécie les avantages », déclare-t-elle. Les maris qui travaillent à temps plein reviennent à la maison quand les enfants sont déjà couchés. Leur famille peut au contraire passer beaucoup plus de temps ensemble. Et quand Peti ne peut pas m'aider directement pour le ménage, il me décharge du reste pour que j'avance plus vite. »

On ne peut pas changer de famille, elle est là, nous dit Pia en guise d'adieu. Treize ans après l'accident de Peti, trois générations veillent les unes sur les autres.

(kste/baad, mäd) ■

Accepter les défis

Une paralysie médullaire ne touche pas seulement les jambes et les bras. Les personnes touchées doivent apprendre à faire face à une multitude de difficultés physiques, psychiques et sociales.

Douleurs chroniques

Environ 75 % des paralysé-es médullaires ont des douleurs chroniques. Ce sont le plus souvent des douleurs neuropathiques qui prennent naissance dans le système nerveux et sont ressenties là où ils n'ont plus de sensations.

Une vie sexuelle qui change

Une lésion de la moelle épinière a un impact sur les fonctions sexuelles (surtout chez les hommes) et la sensibilité dans la région génitale. À l'aide de moyens auxiliaires, les paralysé-es médullaires peuvent bénéficier d'une vie sexuelle épanouie et avoir des enfants.

Accepter son corps

Beaucoup de personnes en fauteuil roulant se sentent moins attirantes pour la recherche d'un-e partenaire. Il faut apprendre à aimer un corps que l'on ne ressent plus comme entier.

Des muscles qui ont leur existence propre

Plus de deux tiers des personnes touchées présentent une spasticité : les muscles réagissent avec des mouvements et des contractions involontaires. S'y ajoute une excitabilité accrue des réflexes.

Physique

Psychique

Social

Entretiens ses relations

La famille, le couple et le réseau social aident à surmonter les difficultés liées à la paralysie médullaire. Le plus souvent, seules les relations stables survivent à la phase de rééducation. Les personnes qui dépendent d'un soutien extérieur doivent trouver de nouvelles formes d'autonomie.

Fatigue

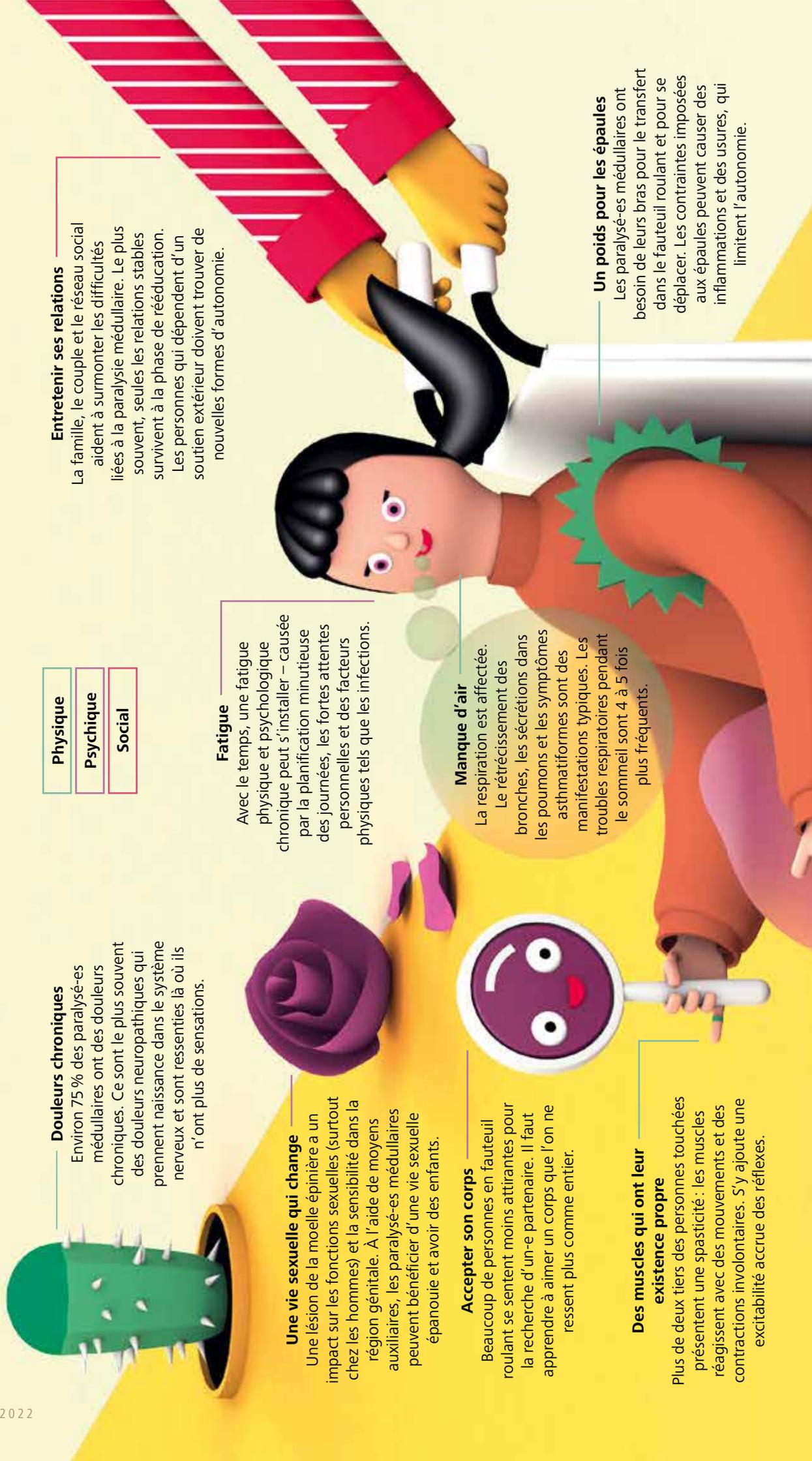
Avec le temps, une fatigue physique et psychologique chronique peut s'installer – causée par la planification minutieuse des journées, les fortes attentes personnelles et des facteurs physiques tels que les infections.

Manque d'air

La respiration est affectée. Le rétrécissement des bronches, les sécrétions dans les poumons et les symptômes asthmatiformes sont des manifestations typiques. Les troubles respiratoires pendant le sommeil sont 4 à 5 fois plus fréquents.

Un poids pour les épaules

Les paralysé-es médullaires ont besoin de leurs bras pour le transfert dans le fauteuil roulant et pour se déplacer. Les contraintes imposées aux épaules peuvent causer des inflammations et des usures, qui limitent l'autonomie.



Les blessures de l'âme

Après l'accident, des mécanismes psychologiques de protection se mettent en place. Souvent, les sentiments tels que la tristesse, la détresse, la peur ou la colère ne se manifestent que plus tard. Il faut trouver un moyen de gérer la perte.

Gérer les barrières

L'espace public n'est pas accessible à toutes et tous, et il faut accepter les humiliations du quotidien comme les obstacles insurmontables ou les préjugés. Ces « handicaps » sont créés par la société.

Un nouveau projet de vie

Des éléments importants de la vie à laquelle on était habitué volent en éclats. Cela nécessite une adaptation mentale, un retour vers soi-même. Un nouveau projet de vie est nécessaire.

Illustration :

Doreen Borsutzki

Perte de contrôle sur la vessie et l'intestin

Ne plus pouvoir contrôler sa vessie constitue souvent la limitation la plus importante. Les personnes touchées doivent se sonder plusieurs fois par jour, les infections des voies urinaires sont fréquentes, et il existe un risque de lésions rénales. La perte de contrôle sur la fonction intestinale est également gênante.



Sources

H.G. Koch, V. Geng: Querschnittlähmung verständlich erklärt, Manfred-Sauer-Stiftung et Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (2021) [non traduit]
SwiSCI, Étude de cohorte suisse pour les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, swisci.ch

Quand être assis-e pose problème

Les escarres, qui nécessitent plusieurs mois d'hospitalisation, représentent un risque permanent. Les personnes en fauteuil roulant doivent soulager leur fessier tous les quarts d'heure et vérifier chaque jour la présence de points de pression sur leur peau.

Retrouver sa mobilité

Pour la participation à la vie de la société, les moyens auxiliaires, tels que le fauteuil roulant et une voiture adaptée, sont essentiels. Ils permettent aux personnes touchées de se rendre seules à leur travail, à leurs séances de thérapie, à leurs activités sportives ou sociales.

Réinsertion économique

La participation à la vie active est importante pour l'intégration. Si le retour dans l'ancien emploi n'est pas possible, des évaluations, une reconversion et des formations sont nécessaires. 61% des personnes touchées réussissent à se réinsérer.

Négocier avec les assurances sociales

Il faut apprendre à traiter avec les assurances sociales, par exemple attendre les décisions, répondre aux décisions inacceptables ou réagir aux nouvelles situations de vie.

Caroline Büchner,
quelques jours avant
sa sortie de clinique.

Une pause pour l'esprit

Une paralysie médullaire n'affecte pas seulement le corps.
C'est pourquoi la santé psychique constitue un élément central de
la rééducation intégrale au Centre suisse des paraplégiques.

Fin mars 2022. Dans une semaine, Caroline Büchner pourra quitter le Centre suisse des paraplégiques (CSP). Certes, les travaux de transformation de son appartement à Zurich pour l'adapter à son fauteuil roulant ne sont pas terminés. Pour autant, la spécialiste de la publicité de 41 ans est pleinement confiante pour les prochaines grandes étapes de sa vie après ses six mois de rééducation : le quotidien en dehors du cadre protégé de la clinique, le retour à son travail – et son mariage. Si elle envisage sa sortie en toute confiance, c'est aussi grâce au soutien du service psychologique du CSP. « Mon accident a tout simplement été de la malchance », déclare-t-elle. « Mais cela n'a pas été facile de l'accepter. »

Fin septembre 2021, alors qu'elle pratiquait le parapente dans l'Oberland bernois, Caroline Büchner a fait une mauvaise chute qui l'a rendue paraplégique. Bien qu'elle soit connue dans son entourage pour son pragmatisme face aux situations difficiles, rien ne va plus sur le plan physique pendant les premières semaines qu'elle passe à Nottwil. Avant toute chose, elle doit s'y habituer. Les questions classiques la submergent : pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Si elle ne tombe pas dans un trou noir psychologique, l'anxiété l'envahit, par exemple en voyant les images difficiles du risque d'escarre : que se passera-t-il si cela m'arrive ?

Les entretiens lui font du bien

La personne avec laquelle elle partage sa chambre a le même niveau lésionnel. La jeune femme fait des progrès rapides, les fonctions physiques reviennent, elle peut de nouveau se mettre debout. Au début, Caroline Büchner est heureuse d'avoir une camarade dans la même situation, mais cela finit par la ronger. C'est difficile de supporter constamment la comparaison quand il est très peu probable que l'on remarquera un jour soi-même. « Marianne Boller m'a appris à gérer les pensées négatives », explique-t-elle. Ses entretiens réguliers avec la responsable Psychologie du CSP lui font du bien. Elle explique tout ce qui la préoccupe à sa psychothérapeute et apprend des techniques pour sortir d'une spirale négative. Elle peut ainsi mieux se concentrer sur sa rééducation.

« Notre objectif n'est pas que les personnes touchées aient déjà tout accepté lorsqu'elles quittent la clinique », précise la psychothérapeute. « Nous travaillons plutôt

sur certains aspects et recherchons de nouvelles perspectives et actions possibles. » Une paralysie médullaire est un tournant brutal dans une vie et s'accompagne souvent d'une déstabilisation psychologique. C'est pourquoi huit psychothérapeutes sont en charge de la santé psychique des patientes et patients du CSP. Ils attirent leur attention sur les possibilités qui s'ouvrent à eux et sur leurs opportunités de développement personnel. Ils activent les ressources disponibles, en créent de nouvelles et renforcent leur autonomie. « Notre but est la stabilisation psychologique ainsi que la restauration de l'autonomie, de la dignité et de l'intégrité des personnes touchées », dit Marianne Boller.

Son partenaire est témoin de l'accident

Outre les aspects physiques et sociaux, le soutien psychologique constitue un élément central de la rééducation intégrale. Toutes les patientes et tous les patients sont invité-es à un entretien d'entrée visant à clarifier les éventuels problèmes préalables et les besoins thérapeutiques. « Le soutien psychologique que nous proposons ne répond pas au principe du saupoudrage, mais est au contraire très ciblé », poursuit Marianne Boller. La prise en charge psychologique au CSP ne nécessite pas d'avoir une maladie psychique.

Les proches sont un soutien déterminant pour la rééducation. Le plus souvent, ils se sentent impuissants et on leur demande beaucoup. Ils pensent devoir faire quelque chose de spécial – et ne mesurent pas l'importance de leurs visites, de leur écoute et de leur sympathie émotionnelle. Dans la mesure du possible, le service psychologique implique les proches dans la thérapie, les informe et leur donne des conseils pratiques.

Le partenaire de Caroline Büchner a particulièrement mal vécu son accident. Il s'est produit juste devant ses yeux sans qu'il ne puisse l'aider. Une fois que Caroline est prise en charge médicalement, il s'occupe de l'organisation, règle les questions d'assurance, clarifie la situation professionnelle de sa compagne et informe leurs ami-es. Dans l'unité de soins intensifs, elle lui explique qu'elle comprendrait s'il la quittait. Peu après, il lui demande sa main. Il apprécie lui aussi les entretiens avec Marianne Boller, cela l'aide à mettre de l'ordre dans ce qui leur arrive. Il peut



Marianne Boller,
responsable Psychologie : « Nous utilisons le soutien psychologique de manière ciblée. »

ainsi aider sa fiancée à apprendre à accepter le fauteuil roulant comme un moyen auxiliaire nécessaire.

« De nouveau une personne à part entière »

Rétrospectivement, la patiente est reconnaissante de ne pas avoir été laissée seule au CSP avec ses pensées. Le service psychologique lui a permis de voir les choses sous un autre angle et l'a aidée à surmonter ses angoisses. « Les spécialistes savent ce que nous vivons et comment on peut s'en sortir », commente-t-elle. « Au début, on pense : tout est fini maintenant. Mais en s'y confrontant consciemment, on apprend à aller au bout de ces pensées, à percevoir correctement ses sentiments – et que la vie continue. »

Elle envisage les séances avec sa psychothérapeute comme des pauses libératrices, qui soulagent son esprit pendant la phase de rééducation, où le planning est strict. De plus, elle apprécie que les spécialistes estiment normal que l'on puisse aussi exprimer des pensées négatives.

Caroline Büchner n'a pas fait le bilan de sa vie. Quelques jours avant sa sortie, elle préfère parler avec optimisme de ses projets d'avenir. Elle explique comment l'entraînement au fauteuil roulant lui a ouvert de nouvelles portes vers l'autonomie : « Au début, je devais demander de l'aide pour absolument tout et je m'énervais quand j'avais oublié quelque chose. Aujourd'hui, je me transfère rapidement dans mon fauteuil roulant et fais les choses moi-même. Je suis de nouveau une personne à part entière. » La fierté qui résonne dans sa voix montre combien santé psychique et santé physique sont liées.

(kste/baad) ■

L'intégration, c'est prendre les personnes au sérieux

C'est au travail que les personnes à mobilité réduite font le test de l'acceptation sociale. Découvrons un exemple d'intégration réussie avec ParaWork.

C'est sur le marché du travail que l'on voit le plus clairement si les personnes à mobilité réduite sont bien intégrées dans une société. Malgré les progrès de ces dix dernières années, en Suisse les obstacles, peurs et préjugés sont encore très répandus. Sans être confrontées à une discrimination claire, les personnes touchées reconnaissent les petits signaux. « Quand on se déplace en fauteuil roulant, on identifie tout de suite le mépris et la sous-estimation de nos capacités professionnelles », déclare David Komarica, d'Adligenswil (LU). En dixième année scolaire, ce jeune homme brillant s'est démené pour trouver un apprentissage, sans succès.

Il a maintenant vingt ans et souffre d'une forme rare de la maladie des os de verre. Pendant longtemps, l'hôpital a été sa deuxième maison. Il a été alité pendant des mois pour guérir ses multiples fractures. « Mon corps était une prison », raconte David Komarica quand il évoque son enfance. Dans le village, c'était le seul enfant en fauteuil roulant, et à l'école, il butait contre les

limites imposées par son corps fragile. Ce n'est qu'à l'adolescence que la maladie a commencé à s'atténuer. Mais sa mobilité est restée limitée.

« On sait que tu peux y arriver... »

Aujourd'hui, avec l'aide de ParaWork, un service du Centre suisse des paraplégiques, David Komarica a trouvé une entreprise d'apprentissage qui se concentre sur ses compétences, pas sur son déficit physique. « Quand j'arrive au bureau, j'apprécie de pouvoir être tout simplement David, et pas « le type en fauteuil roulant », explique-t-il. Chez Digmedia, à Lucerne, il se sent pris au sérieux et respecté : « On me fait confiance, et j'assume déjà pas mal de responsabilités. Mais nous trouvons aussi des solutions quand je ne peux pas faire quelque chose physiquement, par exemple monter les écrans. » La petite équipe adapte les missions aux points forts des collaboratrices et collaborateurs. La base de cette démarche est une communication franche et ouverte.

David Komarica est en apprentissage pendant quatre ans chez Digmedia pour devenir médiamaticien. Il est sollicité comme tout le monde, mais ça le motive d'autant plus : « Ils me disent : on sait que tu peux le faire. Et si j'ai besoin de quelque chose, je l'exprime. » L'apprenti se sent bien encadré dans l'environnement familial de cette entreprise de communication spécialisée dans les écrans d'affichage, où il n'est pas le seul à être en fauteuil roulant. D'après le propriétaire de l'entreprise, Daniel Pfister, c'est un pur hasard.

Il est étonné qu'aucune autre société n'ait découvert avant le potentiel de David Komarica. « Il est un peu comme un diamant brut qui recèle de grandes richesses », déclare-t-il. Le chef donne un coup de main, est exigeant et fixe à son apprenti des défis ciblés pour qu'il puisse développer son potentiel. Daniel Pfister se réjouit de chaque progrès, tout comme le coach professionnel de ParaWork : « Nous savions que cela fon-

Trouver des solutions

Daniel Pfister et Brigitte Christen de Digmedia, en train de discuter avec Jörg Hanschur et Karin Scherzmann de ParaWork (de dr. à g.).





David Komarica

à son poste de travail : « C'est agréable quand on ne sent plus son corps au travail. »

tionnerait. Et quand il y a un problème, nous le résolvons. » Le mot d'ordre est la culture d'entreprise. La placeuse Karin Schwerzmann, de ParaWork, a recommandé David Komarica pour ses talents, et il a enthousiasmé l'équipe pendant son stage, si bien que ce poste d'apprenti médiamaticien a été créé pour lui.

Nous cherchons des employeurs

L'effort en valait la peine, pour tout le monde. « Nos trois collaborateurs en fauteuil roulant sont très motivés, consciencieux et fiables, ils s'investissent beaucoup dans l'entreprise », commente Daniel Pfister. « C'est un échange gagnant-gagnant, et nous recevons beaucoup. » Un coach professionnel vient en soutien. Son intervention est financée par l'assurance-invalidité (AI). Jörg Hanschur décharge l'entreprise de tâches administratives et aide son client quand il a des difficultés dans l'entreprise ou à l'école professionnelle. « Mon objectif est que David réussisse cette for-

mation », explique-t-il. Si besoin, il sert de médiateur pour trouver des solutions rapides.

Le réseau qui accompagne les entreprises suisses intéressées par l'intégration est bien organisé. Mais pour favoriser l'acceptation sur le marché du travail, il faudrait plus d'entreprises comme Digmedia et ses équipes ouvertes, qui déclarent que l'échange avec les personnes en fauteuil roulant est pour lui un enrichissement quotidien. Quel conseil donnerait-il aux autres employeurs? – « C'est très simple: lancez-vous sans trop réfléchir. Pour le reste, on trouve toujours des solutions. »

Dans un an, David Komarica aura terminé son apprentissage de médiamaticien. Il veut continuer dans cette entreprise, la première qui l'a vraiment pris au sérieux. Il ajoute que cela aurait été bien si, enfant, il avait pu rencontrer des personnes en fauteuil roulant déjà intégrées. Un exemple qui lui aurait évité bien des détours.

(kste/baad) ■

6 conseils aux employeurs

1. Faire, faire, faire

Tout passe par l'expérience. Osez le chemin de l'intégration. ParaWork et les job coaches sont à votre disposition.

2. Communiquer clairement

Parlez de tout, ouvertement et franchement, abordez les incertitudes. Les personnes touchées et les job coaches trouveront une solution.

3. Adapter le temps de travail

Un temps plein est souvent trop fatigant. La charge de travail doit être adaptée aux capacités physiques.

4. Se concentrer sur les ressources

Misez sur les compétences et les points forts, pas sur les questions de mobilité.

5. Rendre les outils de travail accessibles

Faites adapter le poste de travail et les outils avec le soutien du job coach.

6. Faire appel au coaching

Profitez d'un suivi par des spécialistes. C'est utile à tout le monde, et souvent l'AI le finance. ParaWork propose des coachings professionnels dans toute la Suisse.

ParaWork

Le service ParaWork du Centre suisse des paraplégiques aide les personnes à s'intégrer sur le marché du travail, grâce à des mesures personnalisées.



parawork.ch

Entre l'enfer et le paradis

Comment Francesco Rullo parvient à gérer une vie parsemée d'obstacles, se bat pour de meilleures conditions – et doit parfois se forcer à être heureux.



Il sait rire de bon cœur et est un conteur merveilleux, il peut être têtu et fait de beaux rêves. Il souhaite aider les autres personnes porteuses d'un handicap et veut vivre au moins jusqu'à 80 ans, car il adore la vie. En regardant le lac de Morat à Courgevaux (FR) par la fenêtre, Francesco Rullo confie : « C'est mon paradis. »

Mais il y a aussi ces moments sombres. Parfois, il est pris de panique, surtout la nuit, quand il est seul dans son lit et a peur que quelqu'un lui fasse du mal. L'homme de 43 ans évite la foule et préfère sortir seul. De nature communicative, chaleureuse et accueillante, il ne cache pas néanmoins qu'il est aussi méfiant et, parfois, renfrogné.

Humilié dans son enfance

Pour comprendre Francesco Rullo, il faut remonter le fil de son histoire, qui a commencé en 1979 dans le sud de l'Italie. Sa mère Giuseppina est enceinte quand elle passe des vacances avec son mari en Calabre, où elle est victime d'un traumatisme crânien. Elle accouche par césarienne. Les chances de survie de l'enfant sont faibles, mais il s'en sort. Francesco commence une vie faite de hauts et de bas, d'aventures et de revirements incroyables.

L'harmonie ne règne pas dans la famille, qui vit dans une petite ville du Bade-Wurtemberg. Le petit Francesco subit les explosions de violence de son père, qui lui causent douze trous dans la tête. Il doit même être opéré une fois. Cette violence entraîne la séparation des parents. La mère obtient la garde de ses trois fils et de sa fille, Francesco s'épanouit.

Il sait très tôt qu'il aime les garçons. Cela devient un problème lorsqu'un événement tragique vient troubler son bonheur. Sa mère meurt dans un accident de la route, et les quatre enfants sont confiés à sa sœur, qui vit à Turin. C'est là que commence une période effroyable pour Francesco. Sa tante abhorre l'homosexualité et humilie son neveu. L'élève intelligent, voire surdoué, pense au suicide. Il s'enfuit dans le sud de

l'Italie dans l'espoir que ses grands-parents l'accueilleront.

Pendant deux jours, il monte dans les voitures d'étrangers, porte une cravate pour paraître plus âgé. Il n'apprendra que plus tard que la police est à sa recherche. Francesco atteint son but, mais ses grands-parents le renvoient immédiatement dans le Nord, où sa tante autoritaire fait de sa vie un véritable enfer. À tel point qu'il ne voit qu'une issue : il doit quitter ce monde. Il pense y arriver en mangeant beaucoup de fruits rouges. Il ne gagne qu'un violent mal de ventre. « Zut, je vis encore », se dit Francesco.

Heureux, mais pas pour longtemps

Les autorités interviennent. Francesco emménage dans un foyer et se sent entre

de bonnes mains. Il fait l'école hôtelière avant de s'intéresser à l'informatique, qui devient sa vocation. À 19 ans, il est enfin heureux. Il vit chez son frère Fausto et gagne bien sa vie. Ses qualités professionnelles sont reconnues.

Un matin de 1998, en se réveillant, il perd la vue pendant quelques secondes. Il souffre de maux de tête depuis quelques semaines. C'est le stress, pense-t-il, ça va passer. Mais ce matin-là, il se rend à l'hôpital, et le diagnostic tombe : hémorragie cérébrale. On lui trouve aussi une tumeur au cerveau. Il est opéré immédiatement. Lorsqu'il se réveille de l'anesthésie, il est partiellement paralysé du côté gauche. Il n'entend plus de l'oreille gauche et n'a plus de sensation dans le bras et la jambe gauches. Comment va-t-il faire maintenant? >



De la manière la plus autonome possible

Francesco Rullo se déplace régulièrement en voiture – et se rend dans un magasin discount qui a adapté ses caisses pour les personnes en fauteuil roulant.

Un baiser pour Enrico

L'homme paraplégique rend souvent visite au cheval qui appartient aux parents de son ancien partenaire.



La rééducation dure presque un an. Armé d'une volonté de fer, il apprend à marcher seul avec des béquilles et des attelles, et à surmonter la douleur. Il reprend son métier d'informaticien et trouve un poste bien payé à Nice. Mais surviennent alors des douleurs abdominales alarmantes qui évoquent un cancer de l'œsophage au stade précoce. Il est opéré à deux reprises et doit désormais faire attention aux aliments et aux quantités qu'il mange.

« Son aide est inestimable »

Ce régime alimentaire n'est pas sans conséquence. À 25 ans, il ne pèse plus que 48 kilos pour 1,77 m. « Je n'avais plus que la peau sur les os », commente-t-il. Son frère Fausto le ramène chez lui, à Bienne. Dans ce nouvel environnement, Francesco reprend des forces et trouve un emploi dans l'informatique. Deux ans plus tard, il vient à bout d'un burn-out, se réfugie de nouveau dans le travail, lutte contre la paralysie – et se surmène. À 30 ans, il est rentier AI.

Il s'ajoute des problèmes de plus en plus souvent à une hernie discale, dus à la mauvaise position des jambes en raison de la paralysie. Vient l'automne 2015. Lors d'une sortie à vélo, il heurte un arbre. Il a mal et rentre chez lui avec sa jambe qui flanche. Puis, il tombe par terre. Il est assailli d'une douleur comme des coups de couteau. Il est transporté à l'hôpital en ambulance, une intervention est inévitable. Mais l'opération ne se passe pas comme prévu, il y a des complications.

Au réveil, il entend le diagnostic : paralysie médullaire complète et restrictions dans les membres supérieurs. Ça passera, se dit Francesco Rullo. Rien de nouveau sous le soleil : tomber et se relever, il l'a fait tant de fois. Mais, cette fois-ci, cela ne marche pas. Il doit apprendre à vivre avec des restrictions très importantes, avec des vertiges, des troubles de la vue, des muscles de la déglutition limités. Et avec la séparation d'Ivan, avec qui il avait déménagé à Courgevaux en 2010. Pour autant, Ivan reste une personne de référence, « l'une des plus impor-

tantes », souligne Francesco. « Son aide est inestimable. »

Son monde affectif s'est souvent effondré. Quand il travaillait à Nice, il pouvait s'offrir un certain luxe : un appartement avec vue sur la mer, de belles voitures. À cette époque, des membres de sa famille et des amis dont il n'avait plus entendu parler depuis longtemps avaient refait surface. Généreux, il les invitait, même s'il se doutait qu'ils ne venaient pas pour lui, mais pour le cadre agréable du sud de la France. Il n'a jamais revu une seule de ces personnes lorsqu'il a été hospitalisé en Suisse. Beaucoup lui ont tourné le dos.

Changement de nom

Il recherche la stabilité, met de l'ordre dans sa vie. En 2013, il réussit enfin à changer de nom de famille. Après tout ce qu'il a enduré, il ne veut plus porter le nom de son père. Il prend celui de sa mère. Et il peut compter sur le soutien de sa chienne Luna, qui lui apporte souvent du réconfort.

Mais sa situation le bouleverse. Il est seul, il n'est pas mobile, il est dévoré par la douleur, la spasticité lui vole son sommeil. Sans compter ces angoisses pénibles qui sont présentes soir après soir quand il ferme ses volets. Il doit en outre faire face à des difficultés financières – il doit vivre des 3200 francs de l'AI et des prestations complémentaires.

L'énergie le quitte tellement qu'il pense de nouveau au suicide en 2016. Il choisit le pont de la Poya à Fribourg, qui enjambe la Sarine, mais une fois sur place, il y renonce. En raison des barrières de sécurité, mais aussi à cause d'une voix intérieure qui lui demande : que va devenir Luna ? Veux-tu faire subir ça à Ivan, qui signifie tant pour toi ?

Une embellie grâce à la Fondation suisse pour paraplégiques

Francesco choisit la vie. La Fondation suisse pour paraplégiques a joué un rôle important dans ce choix en lui offrant une embellie pendant cette période difficile. Sa mobi-

lité est fortement limitée, car il n'a pas les moyens d'acheter une voiture adaptée. Il demande le soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques, qui accepte sa demande. « Je lui en suis infiniment reconnaissant », déclare Francesco Rullo. « Je suis devenu beaucoup plus autonome. »

S'engager en faveur d'autres personnes handicapées est un besoin impérieux pour lui. Et son entêtement lui est bien utile. Dans le magasin discount de son village, il s'empare contre les caisses : aucun des terminaux de paiement n'est accessible aux personnes en fauteuil roulant. Francesco Rullo se plaint, envoie des e-mails, parle aux responsables – et obtient que des travaux d'adaptation soient réalisés. Il continue de se battre et demande à d'autres commerçants d'améliorer les conditions d'accessibilité, attire l'attention sur l'absence de places de parking pour personnes porteuses d'un handicap ou convainc une piscine d'installer des aides pour entrer dans le bassin.

Il a parfois du mal à trouver un équilibre psychologique. La perte de Luna, qu'il a dû faire piquer à la suite d'une maladie grave, a été un coup dur pour lui. « Ma fille... », dit-il en regardant sa photo accrochée au mur. Sa chienne l'a fidèlement accompagné pendant douze ans.

Le rêve d'une visite très spéciale

Sa séance hebdomadaire de psychothérapie lui est indispensable. Francesco Rullo puise également des forces dans la lecture. Il s'intéresse au psychisme humain, veut comprendre comment il peut se développer. Il va souvent mal et le dit sans fard, mais se reprend rapidement : « Hé, Francesco, tu es privilégié ! Tu bénéficies de soutien ! Tu vis dans un paradis ! » Il admet qu'il doit parfois se forcer à être heureux. « Mais quand je vois tout ce qu'il se passe dans le monde, je relativise beaucoup et j'accepte mieux mon sort. »

Il a trouvé son bonheur à Courgevaux. De son bureau, il voit Enrico, le cheval des parents d'Ivan qu'il adore, dans le pré. La mère d'Ivan lui fait la cuisine. Même



« Quand je vois tout ce qu'il se passe dans le monde, je relativise beaucoup et j'accepte mieux mon sort. »



À quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a aidé Francesco Rullo à financer une voiture, un second fauteuil roulant et un Triride. Elle a également participé au financement d'un abri auto adapté aux personnes porteuses d'un handicap.

après leur séparation, il est resté un membre de la famille. Quand il fait beau, il va à Morat avec son Triride, son « scooter », boit un café sans se soucier de la société. Francesco, que beaucoup appellent « le Français », est connu et apprécié.

Il a vécu des choses terribles, mais a toujours su trouver l'énergie pour encaisser les difficultés. Et il a des rêves. Par exemple, celui d'une visite pas comme les autres à

Courgevaux. Il regarde souvent l'émission « Happy Day » de la chaîne télévisée allemande SRF, qui réalise des rêves. Il imagine parfois que l'animateur de l'émission, Röbi Koller, sonne à sa porte et lui offre un fauteuil roulant électrique qui lui permettrait de monter les marches. Ses yeux s'illuminent quand il en parle. Il se raccroche à l'espoir que la vie lui soit douce.

(pmb / baad) ■

Des chiffres stables

En 2021, les recettes de la Fondation suisse pour paraplégiques ont été stables. L'évolution du nombre d'affiliations est particulièrement réjouissante.



L'an passé, la pandémie de coronavirus et les restrictions qu'elle a imposées n'ont pas eu d'impact négatif sur la levée de fonds de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). La stabilité des recettes et l'augmentation du nombre d'affiliations montrent au contraire que la FSP dispose d'une fidèle base de membres. Même dans les périodes difficiles, les principales motivations d'une affiliation ou d'un don restent la solidarité à l'égard des personnes blessées médullaires et la prise de conscience que cela peut arriver à tout le monde.

Les objectifs ont été dépassés

Fin 2021, la Fondation suisse pour paraplégiques comptait environ 1,87 million de membres, qui s'engagent en faveur de l'œuvre de solidarité et soutiennent ses missions. Le nombre d'affiliations a augmenté d'environ 1,6% par rapport à l'année précédente, permettant de dépasser les objectifs de croissance. Cette progression a principalement été portée par les affiliations permanentes. Plus de 11700 personnes ont

choisi cette forme d'affiliation. La Fondation suisse pour paraplégiques compte ainsi plus de 110 000 membres permanents.

Utilisation faite des cotisations des membres et des dons

À la demande de la FSP, les sociétés du Groupe suisse pour paraplégiques fournissent des prestations supplémentaires importantes en faveur des personnes paraplégiques médullaires qui ne sont pas couvertes par les organismes payeurs. Il en résulte des déficits que la Fondation suisse pour paraplégiques parvient à compenser par les cotisations des membres. Les dons et les trop-perçus de cotisations des membres sont utilisés de manière ciblée pour des projets de développement et d'innovation, et pour l'aide directe.

En 2021, le montant de soutien de 250 000 francs a été versé à 30 membres accidentés pour un total de 6,7 millions de francs. 31% des fonds ont été employés pour l'aide directe financière aux personnes paraplégiques médullaires.

Les personnes touchées ont la parole

Bien informer la population favorise l'intégration et la confiance dans le travail de la Fondation suisse pour paraplégiques. À travers des histoires authentiques relayées dans ses différents canaux de communication, la FSP montre les missions importantes que les cotisations des membres et les dons rendent possibles.

Les personnes blessées médullaires comme les collaboratrices et collaborateurs sont invités à s'exprimer. Leurs histoires touchent beaucoup de gens, ce qui se reflète notamment dans l'augmentation de la portée des réseaux sociaux et les 715 000 visites du site paraplegie.ch (+17%). Les nouvelles affiliations et les dons par voie numérique ont également connu une évolution réjouissante : en 2021, 2,9 millions de francs de recettes (+15%) ont été générés.

(kste/kohs) ■



Rapport annuel numérique

Le rapport annuel de la Fondation suisse pour paraplégiques et de ses filiales est publié au format numérique.

Sur report.paraplegie.ch/2021 figurent les moments forts de l'année ainsi que les rapports de la présidente du Conseil de fondation, des directeurs et des gérantes.



Rapport annuel





Nouveau membre permanent

En janvier, Sven Lötscher est devenu membre permanent de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Ce n'est pas comme si Sven Lötscher pouvait facilement se priver de mille francs. Mais verser cette somme à la Fondation suisse pour paraplégiques répondait à un besoin profond. Après avoir longtemps été membre annuel, il a opté pour une affiliation à vie, car il sait quelles peuvent être les conséquences d'un accident.

Charpentier de formation, le jeune homme originaire de Niederbipp (BE) est passionné de motocyclisme. « C'est mon univers », déclare-t-il. Dans sa discipline de prédilection, Supermoto, le but n'est pas seulement de filer à toute allure sur l'asphalte, mais aussi de maîtriser des passages techniques difficiles, avec parfois des sauts jusqu'à 30 m.

Six médecins à son chevet

À l'automne 2021, le jeune homme fait un saut de ce type lors d'un entraînement en Allemagne. Cependant, il n'atterrit pas comme prévu, mais sur la roue avant : il tombe la tête la première et chute au sol sur le dos. Il est soumis à des forces impor-

tantes. Sven Lötscher porte deux coques dorsales et une protection pour la nuque, un équipement de 14 kilos. Il sent encore ses jambes et pressent qu'il n'a pas de lésion de la colonne vertébrale.

Depuis le circuit, il est transporté par hélicoptère à la clinique universitaire de Dresde. Avec le diagnostic de commotion cérébrale, il s'en sort à bon compte. Mais une image de l'hôpital lui reste en tête : les six médecins qui l'entourent et discutent de son cas. « J'étais impressionné », commente-t-il. « Tout peut si vite arriver. »

Sa chute le conforte dans l'idée de devenir membre permanent de la Fondation suisse pour paraplégiques : « Cela fait sens pour tout le monde. Et surtout dans mon sport. » Dans les sports motorisés, les pilotes repoussent parfois les limites. Doubler par la gauche, feinter l'adversaire sur la droite, le coller sur la roue arrière – ça fait partie du sport. Et les accidents sont possibles. Mais, longtemps, Sven Lötscher a pensé comme tant d'autres : « Il ne peut

rien m'arriver. » Jusqu'à ce saut fatal, où il a eu beaucoup de chance.

« Pour toute la vie »

Sven Lötscher ne veut pas abandonner son sport. Son envie de vivre des sensations et le plaisir de toujours mieux maîtriser les pistes difficiles à bord de son engin sont trop pressants. Mais il est heureux de bénéficier d'une protection en cas d'urgence grâce à son affiliation permanente.

Depuis son accident, la Fondation suisse pour paraplégiques est devenue encore plus importante à ses yeux. Et s'il ne devait pas profiter lui-même du montant de soutien bienfaiteur, sa contribution aidera d'autres personnes moins chanceuses. « Je ne peux que conseiller de faire comme moi », affirme-t-il. Il ne regrette pas une seconde d'avoir versé ces mille francs : « J'ai tout réglé pour toute la vie en une seule fois. Cela me rend heureux, car cette somme est un excellent investissement. »

(pmb/baad) ■

« J'aimerais encourager d'autres personnes à faire de même. »

Sven Lötscher (21 ans)

 [paraplegie.ch/
devenir-membre](https://www.paraplegie.ch/devenir-membre)

Un joystick sur la tête

Contrôler son fauteuil roulant électrique avec des lunettes, profiter d'un dispositif de traction époustouflant : Orthotec est constamment à la recherche d'innovations qui facilitent la vie.

Un fauteuil roulant électrique peut être déplacé à l'aide d'un joystick. Mais comment font les personnes tétraplégiques qui ont perdu la fonction de leurs mains ? La solution : contrôler le fauteuil avec la tête. Orthotec propose aujourd'hui une variante particulièrement innovante. Cette filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques est constamment à la recherche d'innovations pour faciliter la vie des personnes paralysées médullaires.

Hochement de tête : c'est le départ

Cette nouveauté fonctionne avec des lunettes, qui convertissent les mouvements de la tête en signaux de commande pour le fauteuil roulant électrique. Un léger hochement de tête indique le départ. Vers la droite, vers la gauche ou freiner – tout est contrôlé sans les mains. En cas de besoin,

des instructions sont données à l'utilisatrice ou à l'utilisateur : une voix lui explique exactement quoi faire.

Le contrôle par la tête permet aux personnes avec une paralysie haute d'être mobiles de façon autonome. Pour ce faire, elles doivent être en mesure de déplacer leur tête d'au moins deux centimètres dans chaque direction. Avant de pouvoir utiliser ce type de moyen auxiliaire, il faut suivre des « cours de conduite » sous la houlette des expert-es de Nottwil. « Au début, la conduite et l'utilisation peuvent sembler complexes », explique Guido Bienz, conseiller en moyens auxiliaires chez Orthotec. « Mais avec un peu d'entraînement, on prend rapidement le coup de main. »

Le logiciel des lunettes n'a cessé d'être amélioré au cours des quatre dernières années, et le premier client a été équipé

en automne 2021. Le dispositif, qui coûte environ 9000 francs, intègre en outre une caméra qui permet à l'utilisatrice ou à l'utilisateur de prendre des photos et des vidéos pour partager ses impressions avec d'autres personnes.

Un dispositif de traction dynamique

Autre nouveauté d'Orthotec : un dispositif de traction électrique (« scooter ») qui enthousiasme les professionnels. Considéré comme le système de traction le plus innovant à ce jour pour les fauteuils roulants manuels, l'appareil baptisé « Paws » (pattes) allie dynamique et grande mobilité. Sa vitesse maximale, conforme à la législation suisse, est de 15 km/h.

L'arrimage se fait très facilement grâce à des bornes automatiques : il suffit de faire rouler le fauteuil roulant dans les bornes et d'appuyer sur un bouton – et c'est parti. Le dispositif de traction se manœuvre au moyen d'une commande standard ou d'une commande spéciale pour tétraplégiques. Celle-ci est conçue de sorte que la conduite soit facile même en cas de force réduite dans le haut du corps, l'utilisatrice ou l'utilisateur gardant pleinement le contrôle sans effort.

(pmb/baad) ■



Explication détaillée

Le conseiller en fauteuil roulant Guido Bienz teste le contrôle par la tête au moyen de lunettes avec un patient. Également nouveau dans l'offre : le dispositif de traction dynamique (à dr.).





Le biker et le saint-bernard

Xenia a joué un rôle important dans la rééducation de Marcel Kürsteiner – avant ses retrouvailles avec la chienne.

Marcel Kürsteiner est originaire de Zurich, mais sa patrie d'adoption est le Valais. Cela fait vingt-trois ans que l'homme de 65 ans vit à Vétroz avec sa femme. Il nous y parle de sa vie – et de sa soif de liberté, qu'un terrible coup du sort n'a pas pu lui ôter.

La liberté comme moteur

Il est passionné par les motos puissantes. « Tout a commencé avec une Vespa », se souvient Marcel Kürsteiner en souriant. « Ensuite, mon intérêt pour les motos n'a cessé de croître – et je suis rapidement allé aux États-Unis. » Pendant trois mois, il

savoure la liberté sur deux roues, notamment sur la célèbre Route 66.

Grâce à son adhésion au club de motards Valais Chapter, il réalise un rêve en faisant un tour en trike. En 2019, alors qu'il sort comme d'habitude de son parking souterrain, la pédale d'accélérateur reste soudainement bloquée, et il ne peut pas freiner. Il entre en collision avec une voiture et un pilier en béton. Il reste deux mois dans le coma à Grenoble.

De France, Marcel Kürsteiner est ensuite transféré au Centre suisse des paraplégiques (CSP), où il entame une réédu-

Ils se revoient deux ans après la thérapie :
Marcel Kürsteiner et Xenia

cation difficile. Souvent, il pense à tout ce qu'il ne pourra plus faire – et il déprime. Comme il aime les animaux, il est ouvert à une thérapie assistée par l'animal dans l'espoir qu'elle lui remontera le moral.

Xenia, le soutien moral

La visite spéciale est imminente : Xenia, une jeune chienne saint-bernard envoyée par la Fondation Barry, à Martigny, entre timidement dans sa chambre. Les collaboratrices et collaborateurs de la fondation rendent régulièrement visite aux patientes et patients de Nottwil avec leurs chiens. Les saint-bernards permettent de mettre en place de nouvelles formes d'ergothérapie et contribuent à la rééducation psychosociale.

« Mon cœur s'est ouvert », déclare Marcel Kürsteiner, qui pense souvent à ces rencontres avec l'animal. Il caressait Xenia, lui offrait des croquettes et lui donnait des ordres simples auxquels elle répondait sagement. Pour le paraplégique, ce furent des expériences marquantes : « Xenia m'a aidé à prendre conscience de ce que je suis encore capable de faire. »

Une scène particulière lui revient en mémoire au fil de notre conversation : la Fondation Barry a organisé une visite de Xenia à Vétroz. Les retrouvailles sont chaleureuses ; Xenia reconnaît immédiatement l'ancien patient, qui déclare de son côté : « J'aurais tout de suite remarqué si cela avait été un autre saint-bernard que Xenia. La relation se noue très vite. »

La visite de Xenia a une fois de plus donné du courage à Marcel Kürsteiner. Il souhaite maintenant réaliser son grand rêve : repartir à l'aventure à bord d'un trike adapté. On le rencontrera sûrement très bientôt sur les routes de montagne du Valais.

(G. Roud / S. Agnetti) ■

LUCERNE FESTIVAL



DIVERSITY

09.08. – 11.09.

Festival d'été 2022

Daniel Barenboïm | Cecilia Bartoli | Riccardo Chailly | The Cleveland Orchestra |
Orchestre royal du Concertgebouw d'Amsterdam | Sol Gabetta | Lang Lang | Igor Levit |
Lucerne Festival Contemporary Orchestra (LFCO) | Lucerne Festival Orchestra |
Anne-Sophie Mutter | Kirill Petrenko | The Philadelphia Orchestra | Philharmonique
de Berlin | Philharmonique de Vienne | Sir Simon Rattle | Sir András Schiff |
Golda Schultz | Yuja Wang et bien d'autres ...

lucernefestival.ch

CREDIT SUISSE 


KÜHNE-STIFTUNG


Roche


THE ADECCO GROUP


ZURICH®

Éloge de la diversité

Le Festival de Lucerne et la Fondation suisse pour paraplégiques entretiennent depuis cinq ans un partenariat. En été 2022, la sensibilisation du public est également à l'ordre du jour au Centre des congrès et de la culture de Lucerne (KKL Luzern).

Cette année, « Diversity » est la devise du Festival de Lucerne. Les organisateurs appellent ainsi à l'égalité des chances dans la société et soulignent en particulier la valeur de la diversité. La couleur de peau, le sexe, la religion, l'orientation sexuelle ou l'origine sociale ne devront plus jouer aucun rôle dans l'art – un thème qui ne va pas toujours de soi dans le monde de la musique classique.

Tout comme les personnes paralysées médullaires doivent lutter pour leur acceptation et leur intégration dans la société, le secteur est actuellement en pleine mutation structurelle, s'éloignant des vieilles habitudes dominantes pour aller vers plus d'ouverture. « Avec la devise de notre festi-

val, nous souhaitons sensibiliser le public », explique Michael Haefliger, directeur du Festival de Lucerne. « Cela nous relie au travail de la Fondation suisse pour paraplégiques. » Les deux institutions s'engagent pour un monde dans lequel les écarts par rapport aux normes ne joueraient aucun rôle. Ce n'est pas un hasard si elles entretiennent depuis cinq ans un partenariat.

Rôle clé pour l'orchestre Chineke!

Le programme du festival proposé cette année s'ouvre sur des univers sonores passionnants, avec des musiciennes et des musiciens appartenant à des groupes de population jusqu'ici sous-représentés sur

la scène classique. On y découvre également des œuvres de compositrices et compositeurs oubliés ainsi que divers dépassements de frontières vers des styles musicaux comme le jazz ou la musique populaire.

Les deux orchestres de la Fondation Chineke! de Grande-Bretagne, qui sont composés de minorités ethniques, jouent un rôle clé dans cette sensibilisation dans le cadre du Festival de Lucerne : l'orchestre des jeunes inaugurera le festival, et l'ensemble d'adultes jouera à l'occasion du concert de clôture. Les deux formations ont été créées par la contrebassiste Chi-chi Nwanoku, qui tiendra également le discours d'inauguration du Festival de Lucerne.

(kste / màd) ■



L'orchestre Chineke! Junior Orchestra joue dans le cadre du cycle « Music For Future ».



Festival de Lucerne :
Festival d'été
09.08. – 11.09.2022



lucernefestival.ch
chineke.org

Un don pas comme les autres



Les papillons

Claire Baumgartner, 71 ans, est membre de la Fondation suisse pour paraplégiques depuis de longues années. Durant son temps libre, elle a cousu de jolis papillons colorés pour tous les patients et patientes de Nottwil afin de leur apporter de la joie, du courage et de la force dans le quotidien de la clinique. Chaque papillon est unique. L'opération de dons a eu lieu jeudi avant Pâques et a suscité un grand enthousiasme au CSP.

La locomotive

À l'occasion de son 50^e anniversaire, Stephan Holzer a invité ses convives à faire un tour dans la célèbre locomotive «Churchill», une fameuse composition des CFF. Au lieu de se voir offrir des cadeaux, l'ancien patient du Centre suisse des paraplégiques (CSP) a mis en place une cagnotte. Il a fait don de la somme récoltée à la Fondation suisse pour paraplégiques. C'est également une manière pour Stephan Holzer d'exprimer sa gratitude après s'être quasiment entièrement remis de la lésion partielle de sa moelle épinière.



 [paraplegie.ch/
don-special](https://paraplegie.ch/don-special)



Lettres à la Fondation

Je tiens à remercier du fond du cœur la Fondation pour son soutien simple et généreux concernant ma voiture. Je profite ainsi d'une mobilité indispensable pour exercer mon nouveau travail avec enthousiasme et plaisir à partir de juin 2022.

Markus Anderhub,
St. Niklausen (LU)

Au nom de la fondation Le Copain, je vous remercie chaleureusement pour votre don. Ces 29 dernières années, la fondation a éduqué 371 chiens d'assistance et les a remis gratuitement aux personnes à mobilité réduite, touchées par l'épilepsie ou le diabète. Votre don nous aide à maintenir l'équilibre de nos finances.

Aurélie Douay,
Grône (VS)

Je souhaite vous remercier du fond du cœur de m'avoir aidée financièrement pour les travaux de transformation de ma salle de bains. J'ai été très touchée que vous acceptiez.

Béatrice Martinoli,
Lausanne

Je tiens à vous remercier d'avoir participé à l'achat de mon tricycle pour personnes à mobilité réduite! Après 25 longues années, je suis ravi de pouvoir à nouveau me promener à vélo le long de la Reuss. Et je l'utiliserai peut-être pour me rendre au travail au lieu de rester coincé dans les embouteillages. Merci d'avoir fait un geste pour nous, les paraplégiques.

Martin Huber,
Emmen (LU)

Je remercie la Fondation suisse pour paraplégiques pour le store occultant à énergie solaire. Je suis maintenant très autonome lorsque je me trouve à l'étage et je n'ai plus besoin d'appeler ma mère pour cela.

Dominik Neuhaus,
Safenwil (AG)

Vigilante dans la pénombre

Kristina Schaefers est bénévole : elle fait des veilles de nuit – et rentre chez elle pleine de reconnaissance.



Pendant des heures, elle est au chevet de patient-es et observe. Certaines nuits passent sans événement particulier. Mais parfois, Kristina Schaefers doit rassurer ou demander de l'aide – par exemple, quand une patiente ou un patient tente de retirer sa perfusion ou son cathéter, risquant de se faire mal.

Kristina Schaefers fait des veilles de nuit à Nottwil. Pendant ses veilles, elle est seule, souvent avec ses pensées, accompagnées par le bruit des appareils. Elle peut passer jusqu'à neuf heures dans une lumière tamisée en devant rester vigilante. « On s'habitue à la pénombre », déclare-t-elle. Quand elle a une baisse de régime au milieu de la nuit, le café l'aide à combattre la fatigue. Il arrive aussi que Kristina Schaefers passe de longs moments au chevet d'une personne touchée en lui tenant la main. « Je peux ainsi éviter en douceur des problèmes qui peuvent être évités », explique-t-elle.

Un travail exigeant

En 2018, la sexagénaire a déménagé en Suisse et recherchait une activité qui lui permettrait d'avoir des horaires souples. C'est ainsi qu'elle a découvert le bénévolat au Centre suisse des paraplégiques

(CSP). Le CSP compte une cinquantaine de bénévoles que l'on recrute régulièrement pour la bibliothèque, les jeux, les repas, les visites, l'équipe de chiens de thérapie ou même les veilles. On fait appel à eux pour les patient-es nécessitant un accompagnement individuel qui ne peut pas être pris en charge par le personnel de nuit.

Physiothérapeute forte de vingt ans d'expérience, Kristina Schaefers se sentait concernée. Mais elle n'aurait jamais imaginé que ce travail serait si exigeant : « On ne le comprend que quand on le vit soi-même. » Avant chaque intervention, elle se demande avec respect : « Qui vais-je rencontrer et qu'est-ce qui m'attend ? »

Un sentiment de gratitude

Elle se fait une première impression quand elle entre dans la chambre d'une nouvelle patiente ou d'un nouveau patient. « Je passe la pièce en revue », dit-elle. « Comment est le cadre ? Les proches ont-ils accroché des photos qui donnent de la force ? » Elle demande pourquoi la personne est au CSP, combien de temps elle doit rester et quels

problèmes elle rencontre. Les veilles lui permettent d'établir des liens étroits. Mais il arrive aussi que la communication se fasse simplement avec le pouce vers le haut.

Kristina Schaefers a accompagné un patient pendant cinq mois à raison de trois nuits par semaine. Avec un autre, elle a surtout parlé de son métier. Mais elle ne fait pas que donner, elle reçoit aussi beaucoup : « Après mon service, je rentre toujours chez

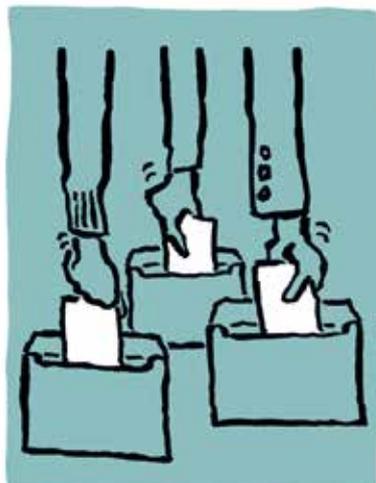
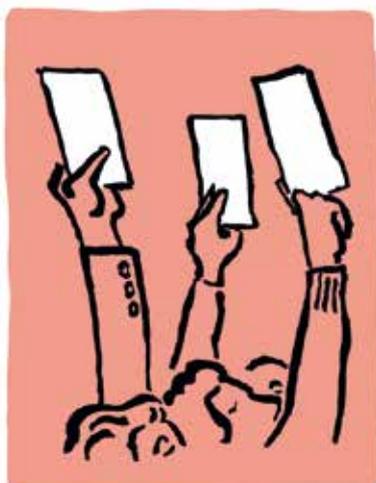
moi avec un sentiment de profonde gratitude. » Elle se rend compte qu'elle va bien. Et combien elle est libre.

Le travail de bénévolat enrichit sa vie sur le plan affectif, on lui témoigne beaucoup d'estime. « On me dit tout le temps : c'est bien que tu sois là. Cette reconnaissance est formidable. » Sa présence la nuit n'est pas systématique.

Kristina Schaefers n'a pas de planning fixe, car elle souhaite conserver une certaine indépendance. Mais à chaque fois qu'elle veille une patiente ou un patient à Nottwil, elle est comblée : « C'est bon de se sentir vraiment utile. »

(pmb / baad) ■

« Je peux ainsi éviter en douceur des problèmes qui peuvent être évités. »



Décisions de l'assemblée générale 2022

Pour des raisons liées aux mesures sanitaires, la task force interne dédiée au coronavirus du CSP a décidé que l'assemblée générale de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques ne pourrait pas se tenir comme prévu le 20 avril à Nottwil. Les décisions ont été prises par écrit par les membres inscrits. Elles n'ont été disponibles qu'après la clôture de la rédaction du présent numéro et seront publiées dans le numéro de septembre de « Paraplégie ». Les résultats peuvent d'ores et déjà être consultés en ligne :

 paraplegie.ch/ag

Agenda

27 août, Neuchâtel

Fête centrale de l'ASP

Après les différentes annulations liées à la pandémie, l'Association suisse des paraplégiques peut enfin organiser une nouvelle fête centrale. Elle se déroulera à Neuchâtel et sera associée à l'événement de fauteuil roulant « Giro Suisse ».

spv.ch

En août, Nottwil

Des cours passionnants pour les secouristes

En août, l'Institut suisse de médecine d'urgence Sirmed organise plusieurs cours destinés au grand public :

11.–12. 8. Secouriste niveau 1 IAS

17. 8. Premiers secours en extérieur

31. 8. Formation aux traumatismes – traumatisme de la moelle épinière

sirmed.ch/ersthelfer-kurse

31 août, Olten

Symposium CAA 2022

Le 7^e symposium CAA d'Active Communication est axé sur le thème de la communication alternative et améliorée (CAA) chez les adultes.

uk-symposium.ch

Prochain numéro Paraplégie

Décryptage : médecine du dos

L'une des grandes missions du Centre suisse des paraplégiques (CSP) est d'assurer le meilleur traitement possible de toutes les formes d'affections dorsales. Le nouveau concept du CSP de la médecine du dos fait collaborer différentes disciplines spécialisées au sein d'une unité dans laquelle les patientes et les patients reçoivent toute la série de traitements d'une seule source et au même endroit, sans détours.

Suivez-nous :

 facebook.com/paraplegie.suisse

 twitter.com/paraplegiker

 instagram.com/paraplegie

 youtube.com/ParaplegikerStiftung

Impressum

Paraplégie (44^e année)

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

Édition

Juin 2022 / n°170

Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

Tirage total

1038323 exemplaires (certifiés)

Tirage français

78669 exemplaires

Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditeur

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
6207 Nottwil

Rédaction

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

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohts*)
Joel Najer (*najo*), Viviane Speranda (*spvi*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Christoph Läser (*p. 4*), Zen Grisdale
(*p. 31*), Orlando Gili (*p. 31*)

Illustrations

Roland Burkart (*p. 34*)
Doreen Borsutzki (*p. 14-15*)

Traduction

Apostroph Group

Maquette

Andrea Federer (*feda*, responsable),
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



SEMPACHERSEE

HOTEL

La passion de recevoir.

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

150 chambres d'hôtel dont 74 accessibles en chaise roulante

40 salles sur 600 m² pour 600 personnes

2 restaurants, 1 bar et 1 bar à café

Espaces sportifs abrités et extérieurs

À 15 minutes de Lucerne



COLLOQUES ÉVÉNEMENTS PLAISIR

Hôtel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

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

Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques



Fondation
suisse pour
paraplégiques

MÉCANICIEN PAR VOCATION. GRÂCE À VOTRE DON.

Votre don à la Fondation suisse pour paraplégiques permet à plus de 60% des personnes paralysées médullaires de réintégrer le monde du travail. Merci pour votre solidarité.
paraplegie.ch