

PARAPLÉGIE



DÉCRYPTAGE
Recherche :
des vœux à exaucer

16
Un médicament
porteur d'espoir

20
Le marché de la vie
d'Ursula Schwaller

28
Les 20 ans
de Sirmed



Fondation
suisse pour
paraplégiques

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

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

Chers membres,

Nous vivons actuellement dans un monde hautement spécialisé. Les développements dans la médecine en cas de lésions de la moelle épinière ou les connaissances sur les conditions de vie des personnes porteuses d'un handicap et de leurs proches sont le résultat de travaux de recherche constants. Les connaissances scientifiques et la collaboration de la science, de l'économie et de la politique sont à la base du progrès de notre société.

Nous effectuons d'une part une recherche fondamentale qui ne portera ses fruits peut-être que dans de nombreuses années, et nous finançons, d'autre part, une recherche clinique et appliquée en quête de solutions concrètes. Nous en profitons chaque jour, que ce soit dans le cadre des interventions en salle d'opération, en traversant une route accessible sans obstacle ou dans l'utilisation d'une application développée pour les personnes porteuses d'un handicap.

Pourtant, les personnes avec une paralysie médullaire n'occupent souvent pas une place centrale dans les programmes de recherche de grande envergure. C'est pourquoi la Fondation suisse pour paraplégiques a décidé il y a vingt-cinq ans de combler cette lacune avec ses propres moyens financiers. Entre-temps, la pertinence de notre travail a pu être démontrée et la Recherche suisse pour paraplégiques à Nottwil est reconnue par la Confédération comme une organisation de recherche para-universitaire d'importance nationale et cofinancée par la Confédération et le canton de Lucerne.

Une prochaine étape s'annonce : au 1^{er} janvier 2023, nous fusionnerons les domaines de recherche de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) et du Centre suisse des paraplégiques (CSP) pour former une unité sur le campus de Nottwil, en collaboration avec l'Université de Lucerne. Des synergies sont ainsi créées, permettant d'acquérir de nouvelles connaissances relatives au traitement des personnes blessées médullaires et d'améliorer leur qualité de vie.



Markus Béchir
Président du conseil
d'administration CSP
(à g.)

Adrian Ritz
Président du conseil
d'administration RSP



DÉCRYPTAGE

- 6 INNOVATION
Des solutions pour le quotidien
- 8 ACCENT SUR LA PRATIQUE
À Nottwil, on étudie les utilisations concrètes
- 13 ENTRETIEN
« Le lien avec la pratique est primordial »
- 14 JOB MATCHING TOOL
Comment trouver un travail adéquat avec une paralysie médullaire ?
- 16 ÉTUDE CLINIQUE
Un médicament qui suscite de l'espoir
- 18 POINT DE VUE
Pourra-t-on guérir la paralysie médullaire un jour ?
- 19 LA CHERCHEUSE
Claudia Zanini donne des aperçus
- 20 PORTRAIT
Le marché de la vie d'Ursula Schwaller
- 26 ACTIVE COMMUNICATION
Elias Heeb surmonte les obstacles linguistiques
- 28 SIRMED
Helge Regener revient sur les vingt ans d'existence de l'entreprise
- 31 MUSICOTHÉRAPIE
Le bord de mer en musique avec Silvia Studer

Photo de couverture : Nadia Dell'Oro (« Giordi »), artiste et conseillère de pairs au CSP.



Nouveau médecin-chef Anesthésiologie

Le **D^r méd. Kai Oliver Schönhage** entrera en fonction le 1^{er} mars 2023 comme médecin-chef Anesthésiologie et responsable Bloc opératoire et stérilisation centrale du Centre suisse des paraplégiques (CSP). En ce moment, il est le directeur des salles opératoires ambulatoires et de l'endoscopie à la Mayo Clinic à Phoenix (USA). Il a fait son doctorat et la spécialisation en anesthésiologie à Berlin et Chicago. Puis il a travaillé aux États-Unis en anesthésiologie, anesthésiologie pédiatrique, médecine intensive et médecine de la douleur. Pour le nouveau médecin-chef, une direction moderne et axée sur l'équipe est importante.

3 ans

C'est un petit anniversaire que l'espace visiteurs ParaForum a fêté le 5 septembre. **26 437 personnes** ont visité l'exposition sur le campus de Nottwil, dont de nombreuses classes d'école.

 paraforum.ch

Plus d'intérêt par les médias romands

Les activités de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) suscitent de plus en plus l'intérêt de la presse romande. Ainsi, *24 heures* a publié un grand reportage sur le joueur de basket-ball en fauteuil roulant Louka Réal et son séjour à Nottwil. «Blick Romandie» a raconté l'histoire de Sebastian Tobler, enseignant, entrepreneur et membre du comité directeur de l'Association des bienfaiteurs de la FSP. Finalement, la radio Rouge FM a fait un podcast sur la première rééducation de Denis Moret au Centre suisse des paraplégiques.



Entraînement à l'escrime à Nottwil

L'escrime en fauteuil roulant se concrétise. Rapide et dynamique, l'escrime exige des réflexes et une habileté tactique, mais également de l'expérience. L'Association suisse des paraplégiques propose aux personnes intéressées la possibilité de s'entraîner à Nottwil avec différent-es partenaires et de participer à des compétitions. L'escrime en fauteuil roulant est une discipline paralympique depuis 1960. Elle intéresse de plus en plus de monde en Suisse depuis quelques années, notamment chez les jeunes.

 spv.ch

21 heures par semaine

C'est le temps consacré en moyenne à l'assistance et aux soins par les proches d'une personne paralysée médullaire. D'autres chiffres concernant la situation des proches aidants figurent au rapport de l'étude SwiSCI dédiée aux proches de la Recherche suisse pour paraplégiques.

 swisci.ch



Distinction pour deux femmes puissantes



De g. à dr. : Heidi Hanselmann, Manuela Schär, Nicole Niquille

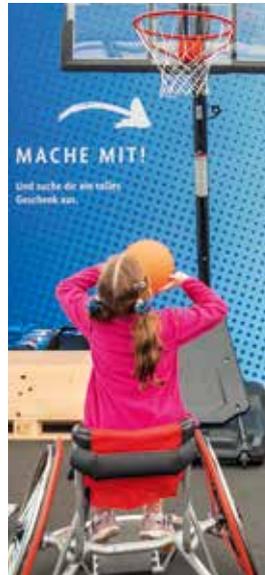
Manuela Schär et Nicole Niquille ont été à l'honneur le 5 septembre, journée internationale de la paralysie médullaire. « Les lauréates sont des femmes puissantes qui sont un modèle pour les personnes paralysées médullaires », a déclaré **Heidi Hanselmann**, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques, lors de la cérémonie de remise des prix.

L'athlète en fauteuil roulant **Manuela Schär** (37 ans) a un palmarès impressionnant : entre autres, elle a gagné deux médailles d'or et trois médailles d'argent aux Jeux paralympiques à Tokyo. La Lucernoise est paraplégique depuis un accident à l'âge de 9 ans. Elle impressionne tant sur le circuit qu'en discussions. La distinction « Paralysée médullaire de l'année 2022 » est un honneur particulier pour elle.

La pionnière de l'alpinisme **Nicole Niquille** (66 ans) reçoit le Prix de reconnaissance pour son œuvre. La Gruyérienne s'est battue pour être la première femme guide de montagne diplômée en 1986. Elle a ainsi inspiré les générations d'alpinistes suivantes. Elle a aussi géré un restaurant de montagne pendant quinze ans tout en étant en fauteuil roulant. Au Népal, elle a fait construire un hôpital prenant en charge les personnes nécessiteuses.



paraplegie.ch/honneur2022



La FSP présente son réseau de prestations

Lors de la Foire de Zoug, le plus grand salon de la Suisse centrale, la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) a présenté son travail à un grand public. La FSP a proposé le sujet du nouveau départ, avec des attractions pour petit-es et grand-es. De nombreux visiteurs et visiteuses ont montré leur intérêt pour le réseau de prestations exhaustif tout en obtenant des réponses à leurs questions. Au cœur du stand, le témoignage de deux personnes touchées, qui étaient présentes sur place pour donner un aperçu personnel de leur vie, a permis des échanges passionnants.

COMPRENDRE LA PARALYSIE MÉDULLAIRE

Comment ouvrir une bouteille en tant que tétraplégique ?

Si la lésion médullaire est au niveau des vertèbres cervicales, les bras et les mains sont aussi touchés. Des gestes quotidiens qui semblent aller de soi deviennent presque impossibles. Sur le canal Instagram **4rollfamily**, le tétraplégique Peti Roos parle du quotidien comme père de quatre enfants. Par exemple, comment ouvrir une bouteille quand on n'a pas la fonction de la main.



[Instagram](https://www.instagram.com/4rollfamily)





ZipUp Aide pour fermeture Éclair pour les personnes ayant une fonction de la main restreinte.



Faciliter le quotidien

À la sortie de la première rééducation, les personnes blessées médullaires se trouvent confrontées aux difficultés du quotidien. La Fondation suisse pour paraplégiques mise donc sur des solutions apportant une plus-value grâce à des innovations ciblées.

Une infirmière clinicienne spécialisée de ParaHelp avait constaté que les personnes avec une paralysie haute ont de la peine à fermer la fermeture Éclair de leur veste. Durant l'hiver, elles doivent constamment demander de l'aide ou laisser leur manteau ouvert. De nombreuses idées ont donc été examinées au sein du développement de l'innovation de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Et

finalement, le ZipUp est arrivé sur le marché il y a quelques mois. Développé par la FSP, il est vendu dans la boutique en ligne de la filiale Active Communication.

« Nous souhaitons offrir aux personnes touchées des solutions innovantes et pratiques », déclare Florian Meister. « Et le problème lié à la fermeture Éclair concerne de nombreuses personnes ayant une fonction limitée de la main et des doigts. » Le

responsable Développement d'entreprise et innovation de la FSP a largement participé à la conception du ZipUp, en collaboration avec des partenaires externes et des personnes-tests. Il ne voulait pas créer de nouveaux habits, mais un moyen auxiliaire pouvant être ajouté aux vêtements existants. Une innovation allégeant grandement le quotidien des personnes paralysées médullaires a ainsi vu le jour.

Plus de regards ambigus

« Je suis sept fois plus rapide », constate un utilisateur-test, « ça me change la vie ». Le ZipUp lui permet d'éviter les regards ambigus qu'il rencontrait dans les lieux publics lorsqu'il devait s'y prendre à plusieurs reprises pour fermer sa veste.

Une demande de brevet avait déjà été déposée pour une version complexe. Mais dans le test au quotidien, la variante plus simple s'est révélée plus convaincante. Son principe : deux poches renforcées avec des arceaux permettent aux pouces d'avoir un appui pour joindre la fermeture de façon contrôlée. À l'aide d'un anneau fixé à la glissière, celle-ci peut être fermée facilement. Les poches pour les doigts peuvent être fixées aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur et sont pratiquement invisibles.

De telles innovations seront soutenues de façon encore plus efficace à partir de 2023. Florian Meister a en effet réorienté de façon systématique le potentiel du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP). « L'innovation ne s'effectue pas seulement dans un lieu centralisé, explique-t-il, mais dans toutes les entreprises du Groupe et revêt la même importance pour toutes et tous. » Les synergies au sein du GSP permettent de réduire les obstacles du quotidien de façon ciblée et d'apporter des plus-values aux personnes touchées, dont l'accompagnement à vie est une tâche centrale de la Fondation suisse pour paraplégiques.

En quête de solutions

Avec la nouvelle orientation de l'innovation, l'approche change. Si auparavant, le but était principalement de faire progresser les moyens auxiliaires, on cherche actuellement des solutions, sans anticiper le résultat. L'innovation peut être un produit, une prestation de service, une application numérique ou un développement issu du domaine des personnes valides. Le groupe cible des personnes paralysées médullaires est trop petit pour que le marché fournisse lui-même de telles



Coussins d'assise réalisés avec une imprimante 3D

La position assise en fauteuil roulant peut provoquer de dangereuses escarres. La FSP teste donc des procédures de fabrication innovantes. Le coussin devrait permettre une position stable tout en limitant la sollicitation de la peau. La solution est apportée dans la conception : la forme des fesses est numérisée, le coussin est conçu sur l'ordinateur et produit avec l'imprimante 3D. Grâce à différents degrés de fermeté, il est possible de concevoir des zones à risque plus molles et des zones d'appui plus fermes. La réalisation numérique simplifie en même temps les commandes ultérieures.

adaptations. Mais lorsque les spécialistes du GSP prennent en charge la phase de développement, une innovation peut aussi devenir attrayante du point de vue économique.

La FSP a adapté, au cours des derniers mois, son processus pour l'encouragement des projets d'innovation et met en place en ce moment un groupe pour l'innovation, qui renforce cette culture sur le campus et



Florian Meister

Responsable Développement d'entreprise et innovation de la Fondation suisse pour paraplégiques



Réhausseur de siège de toilette pliable

Les personnes paralysées médullaires ne peuvent pas utiliser les toilettes standard, trop basses pour permettre le transfert et dont la lunette ne peut pas être saisie par-dessous. Les solutions disponibles sur le marché ne sont pas transportables pour une utilisation en déplacement. Un réhausseur de siège pliable et pouvant être saisi par-dessous a donc été développé à Nottwil, en collaboration avec une entreprise spécialisée dans les impressions 3D. Le prototype répond aux exigences en matière de nettoyage et d'hygiène. Actuellement, la FSP cherche un fabricant pour la production d'une petite série.

relie les spécialistes par le biais d'un service central, avec des processus clairs et une gestion systématique des idées. Les collaboratrices et collaborateurs, les proches, les personnes touchées, les hautes écoles et les start-up peuvent saisir sur le nouveau site internet leurs idées ou les problèmes observés et le groupe pour l'innovation coordonne toutes les étapes ultérieures, favorisant les coopérations et partenariats.

Les solutions sont toujours évaluées avec la participation des personnes touchées. « Nous souhaitons éviter de développer des solutions qui ne répondent pas aux besoins visés », déclare Florian Meister. Pour le ZipUp notamment, on a renoncé consciemment à un modèle patenté au profit de la variante plus simple, qui apporte directement une plus-value et qui satisfait tous les utilisateurs et utilisatrices.

(kste/baad) ■

La recherche pour une meilleure qualité de vie

Permettre aux personnes avec une paralysie médullaire de mener autant que possible une vie autodéterminée : tel est l'objectif des chercheurs et chercheuses sur le campus de Nottwil. Ils fournissent les données scientifiques permettant d'apporter des améliorations, de la médecine jusqu'au contexte social.

Il y a des souhaits qui durent. Celles et ceux qui discutent avec des personnes se trouvant en première rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP) entendent souvent : « J'espère qu'on pourra un jour soigner la paralysie médullaire. » L'espoir que la recherche progresse bientôt constitue pour beaucoup un point d'ancrage dans une vie avec des limitations physiques.

Interrogée sur le sujet dans le cadre de l'émission de télévision « Sportpanorama » (SRF, 10.11.2019), Manuela Schär, athlète d'élite en fauteuil roulant, avait répondu qu'elle donnerait toutes ses médailles si elle pouvait à nouveau marcher. Ce que le grand public ne sait pas : la marche ne figure pas tout en haut de la liste des souhaits des personnes touchées. Dans les enquêtes visant à savoir quel problème de la paralysie médullaire devrait être résolu en premier, les dysfonctionnements vésicaux, intestinaux et sexuels sont cités comme de loin les plus urgents. Les chiffres sont éloquentes : 83 % souffrent de douleurs, 77 % de spasticité, 63 % d'infections des voies urinaires.

Bien que l'on ne puisse pas guérir ces problèmes, des améliorations sont possibles pour rendre la vie avec une paralysie médullaire plus supportable. La recherche effectuée sur le campus académique de Nottwil y contribue de façon décisive. Elle étudie le tableau clinique complexe dans deux aspects principaux : d'une part dans le domaine clinique, et d'autre part sur le plan de la société.

Environ vingt projets cliniques

La recherche clinique occupe une place centrale pour le travail médico-thérapeutique au CSP.

« Nous souhaitons offrir aux patientes et patients la meilleure prise en charge possible », déclare Jörg Krebs, responsable de la Clinical Trial Unit (CTU). « Pour cela, il est décisif que nous contrôlions la qualité de nos mesures. » Une thérapie est-elle pertinente, un médicament efficace, une nouvelle méthode suffisamment bonne ? Il n'est possible de répondre à de telles questions que sur la base de données scientifiques. Les finances jouent également un rôle, selon le responsable CTU : « Un robot marcheur est cher. Il doit donc apporter une plus-value par rapport à d'autres thérapies, afin que l'investissement en vaille la peine. »

Des vérifications critiques telles que celle-ci ne constituent qu'un élément de la recherche clinique. La partie principale comprend des projets issus du corps médical et d'autres domaines spécialisés, qui souhaitent étudier de nouvelles idées ou des facteurs de risques. « La médecine se développe continuellement », explique Jörg Krebs. « Avec leurs projets de recherche, nos spécialistes restent à jour et contribuent à l'amélioration des possibilités de traitement. » Au CSP, l'accent est mis sur les complications et les affections secondaires de la paralysie médullaire.

Environ vingt projets de recherche clinique sont en cours à Nottwil, dont une étude importante sur les infections des voies urinaires. Les personnes touchées ne peuvent pas prendre des antibiotiques de façon permanente. C'est pourquoi le professeur Jürgen Pannek, responsable Neuro-urologie du CSP, cherche un moyen de limiter le problème par le biais d'une sorte de vaccination orale permettant en même temps de renforcer le système immunitaire. Au-delà de

« Je souhaite avoir une fonction intestinale normale. »



Nadia Dell'Oro

La Tessinoise Nadia Dell'Oro a eu un accident de moto il y a trente-trois ans. Cette artiste de 53 ans travaille également comme conseillère de pairs au CSP et effectue des visites guidées pour des groupes. La vidange intestinale, compliquée et douloureuse, est l'aspect qui la limite le plus. Chaque fois, elle doit y consacrer une heure et demie et sa pression artérielle ainsi que sa fréquence cardiaque réagissent de façon pesante.

telles études, le CSP participe également à de grands projets internationaux, tels que l'étude européenne NISCI (voir page 16).

Tout sauf de la médecine : la recherche basée sur la communauté

Parallèlement à des thèmes qui sont importants pour le traitement dans la clinique, le travail de recherche effectué à Nottwil se concentre sur des questions relatives au quotidien et à la prise en charge des personnes blessées médullaires. Quel est le niveau d'intégration des personnes touchées dans la société? Quelles sont les répercussions sur la vie privée et professionnelle? Qu'en est-il de l'autodétermination, de l'égalité des chances et de la mobilité? Tels sont

notamment les thèmes traités par la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) dans le cadre de son approche basée sur la communauté. Cette recherche se concentre en premier lieu sur des thèmes sociaux.

À cet effet, l'étude de cohorte SwiSCI sert de plateforme de recherche centrale. Elle prend en compte toutes les personnes paralysées médullaires dans les quatre cliniques spécialisées suisses et suit leur évolution à partir du début de la première rééducation. De plus, tous les cinq ans, un bilan de la situation de ces personnes est consigné dans la communauté. Avec la première enquête SwiSCI au sein de la communauté réalisée en 2012, la Suisse est devenue le pays de référence sur le plan international. Ainsi, 21 pays ont >

ensuite participé à la deuxième enquête, réalisée en 2017/2018, puis plus de 30 pays prendront part à la troisième édition, en 2022/2023. Les données détaillées permettent aussi d'effectuer des comparaisons entre pays et ainsi d'apprendre les uns des autres.

Dans les analyses SwiSCI, des aspects surprenants sont découverts à chaque fois : « Les données à long terme nous ont par exemple montré que les personnes qui habitent dans des régions plus éloignées d'un centre paraplégique n'ont pas accès à des soins aussi complets », explique Christine Thyrian, responsable du SwiSCI Study Center. « Cela engendre plus de complications et la probabilité de décès augmente. Dans un pays comme la Suisse, c'est un résultat qui pousse fortement à la réflexion. » Les chercheurs ont examiné plus en détail cette lacune de prise en charge. Finalement, ils ont développé un modèle de coopération innovant avec des médecins de

famille formés de façon ciblée, qui permet d'assurer une prise en charge d'excellente qualité dans les régions concernées.

Le rôle des proches constitue une autre question importante. Le travail de la RSP permet de mettre en œuvre des mesures appropriées. « Le travail d'accompagnement des proches constitue un énorme défi pour notre société », déclare Christine Thyrian. « Si leur travail devait être effectué par des professionnel·les, notre système de santé échouerait. » C'est pourquoi la RSP examine comment la situation des proches pourrait être améliorée.

Une nouvelle institution voit le jour

Le potentiel commun de la recherche clinique et de la recherche basée sur la communauté est immense. C'est pourquoi cela a du sens de grouper les deux domaines dans une institution. Cela se fera en janvier 2023. Environ cent

« Je souhaite un poste de travail qui me correspond. »



Karin Schmutz

La Bernoise de 43 ans a une paralysie médullaire incomplète suite à un accident de spéléologie survenu lorsqu'elle était gymnasienne. Lorsqu'elle se trouvait en première rééducation au CSP et qu'elle réfléchissait à son avenir professionnel, elle s'est dit : « Ce que je préférerais, ce serait travailler ici. » Karin Schmutz est aujourd'hui responsable de projet dans le Marketing affiliations de la Fondation suisse pour paraplégiques.

« Je souhaite avoir une plus grande autonomie. »

Marco Michel

Le jeune Obwaldien est devenu tétraplégique lors d'un accident en montagne. Pour cet étudiant en génie mécanique, la fonction de la main est décisive : « Pouvoir bouger ne serait-ce que deux doigts fait déjà une immense différence », explique-t-il. Au CSP, il a déjà eu deux opérations de la main tétraplégique, un transfert de nerf et un transfert des tendons.

collaboratrices et collaborateurs travailleront conjointement dans treize groupes de recherche. Ainsi, cela permettra de mettre parfaitement à profit les synergies sur le campus.

« Grâce à cette organisation, nous pouvons nous coordonner de façon systématique et optimale dans tous les domaines de recherche », explique la gérante Mirjam Brach (voir l'entretien en page 13). « Ainsi, il est possible de suivre l'évolution de notre agenda de recherche de façon encore plus ciblée et efficace. » Les personnes touchées sont accompagnées dès la survenue de la paralysie médullaire jusqu'à un âge avancé et le suivi se fait aussi bien au niveau des cellules que sur le plan de l'environnement social. Dans tous les domaines, les facteurs qui peuvent être améliorés sont identifiés de façon ciblée afin de contribuer à une vie la plus autodéterminée possible.

« Avec cette approche globale qui se base sur le concept de l'OMS des capacités fonctionnelles, nous jouons un rôle de pionnier dans le monde », déclare le professeur Gerold Stucki, directeur RSP. Il est également responsable du

département des sciences de la santé et de la médecine à l'Université de Lucerne et s'est fortement investi pour ancrer le campus de Nottwil en tant que lieu renommé du paysage suisse de la recherche et de la formation. Le lien avec l'Université de Lucerne ainsi qu'avec d'autres universités offre des possibilités académiques exceptionnelles pour la relève scientifique.

« Pour être à la pointe, il faut coopérer »

Le lien avec les hautes écoles, à l'échelle suisse et sur le plan international, ainsi que la collaboration avec l'OMS sont particulièrement importants pour le directeur RSP. « Le savoir-faire dans la recherche est désormais si large que cela ne peut plus du tout être géré par une seule personne », déclare-t-il. On y parvient seulement en équipe. Ce qui s'applique pour les scientifiques indépendants vaut aussi pour les institutions : sans un échange systématique, on n'a aucune chance. « Pour être à la pointe, il faut coopérer », déclare Gerold Stucki. « C'est par le biais d'un projet que cela fonctionne le mieux. »

>

Le premier département de recherche au CSP a vu le jour en 1993 et son développement a abouti en 2000 à la fondation de la Recherche suisse pour paraplégiques, qui s'est consacrée à la prévention ou au soulagement des complications les plus fréquentes d'une paralysie médullaire et à la recherche de nouvelles méthodes de traitement. Hier et aujourd'hui, l'objectif reste le même : améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

Toutefois, aujourd'hui, à Nottwil, les différents domaines spécialisés agissent en synergie dans une structure spécialisée, afin de clarifier de façon ciblée et efficace les questions complexes touchant à la paralysie médullaire. Les réponses apportées peuvent directement offrir un soulagement dans le quotidien des personnes touchées, afin qu'un grand nombre de leurs vœux deviennent bientôt réalité. *(kste/baad)* ■



Voilà à quoi sert votre don

Les fonds publics ne suffisent pas à financer la recherche à Nottwil. C'est pourquoi la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) contribue à ce que les projets scientifiques sur le campus de Nottwil puissent être réalisés dans la mesure du possible. Vous pouvez vous aussi soutenir cet important travail par un don.



[paraplegie.ch/
recherche-developpement](https://paraplegie.ch/recherche-developpement)

« Je souhaite que la douleur diminue. »

Mike Ernst

L'Argovien de 21 ans s'est blessé lors d'une course de motocross. Cet ancien bûcheron a suivi une formation de reconversion pour devenir mécanicien sur vélo, mais son quotidien est limité par des douleurs chroniques. Le Centre de la douleur à Nottwil l'aide à y faire face au mieux. À son travail, il peut reposer son dos en s'installant sur une chaise longue durant la pause de midi.

« Le lien avec la pratique est primordial. »

Mirjam Brach est gérante de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP). À partir du 1^{er} janvier 2023, elle dirigera la Recherche dans sa nouvelle structure.

Mirjam Brach, vous gérez les affaires de la Recherche suisse pour paraplégiques depuis 2006. De quoi êtes-vous particulièrement fière ?

Un aspect central est d'avoir institutionnalisé le campus de Nottwil comme site de recherche avec un rattachement universitaire. La Confédération nous reconnaît comme institution de recherche d'importance nationale depuis 2008 et le canton de Lucerne nous soutient aussi. Nous renforçons ainsi la recherche en Suisse et complétons les universités. En outre, au niveau international, nous avons la réputation d'institution de référence dans plusieurs domaines. Nous touchons également des fonds liés à des projets par le Fonds national suisse et la Commission européenne.

Quels sont les points forts à mentionner ?

La mise en œuvre de l'étude SwiSCI est notamment extraordinaire: unique au monde, il s'agit d'une étude de cohorte nationale concernant tous les domaines de la vie des personnes paralysées médullaires. En même temps, elle sert de base pour tous les sujets importants sur lesquels nous travaillons.

L'étude s'étend sur de longues périodes.

C'est dans l'évolution que nous pouvons détecter des changements au niveau des besoins et donc des lacunes en matière de prise en charge. Les données permettent d'identifier les domaines que la Fondation doit aborder. Mais elles permettent aussi de mettre en évidence les mesures utiles. La compréhension de la paralysie médullaire dans cette étude de long terme est



Mirjam Brach
Gérante de la Recherche suisse pour paraplégiques

globale: elle va des questions cliniques à celles posées par la communauté en ligne.

Pourquoi autant de données ?

La Fondation suisse pour paraplégiques veut assurer aux personnes touchées la meilleure prise en charge possible tout au long de

« Nous pouvons désormais traiter les sujets pertinents de manière encore plus efficace. »

leur vie. Pour prendre les bonnes décisions, il faut disposer d'évidence scientifique et de preuves de l'efficacité des mesures. Notre recherche fournit des données représentatives aux responsables de la clinique et aux fournisseurs de prestations, au marché du travail et à la politique pour leur permettre de prendre des décisions ciblées. Ce n'est pas à nous, chercheuses et chercheurs, de mettre en œuvre des mesures, mais nous fournissons les bases et accompagnons les personnes qui prennent les décisions.

Une réorganisation de la recherche aura lieu en janvier. Quel est le but ?

La fusion au niveau de l'organisation des différentes disciplines de recherche sur le campus est un pas important pour traiter les sujets pertinents de manière encore plus efficace et utile. Différents projets connaissent déjà cette collaboration, mais nous pouvons désormais utiliser encore mieux les synergies. La mise en pratique des résultats en bénéficiera aussi. Je suis heureuse que les chercheuses et chercheurs accueillent ouvertement cette décision. Nous pouvons ainsi concentrer nos forces.

Donc la pratique avant tout ?

Sans recherche, il manque les preuves pour les activités cliniques, leur développement et les innovations. Ce rapport à la mise en pratique est très important pour nous, car les résultats de recherche doivent être mis en œuvre concrètement. Ce n'est pas toujours facile, mais c'est faisable si tout le monde travaille ensemble. En effet, nous serions superflus si la recherche n'était pas pertinente pour la pratique.

(kste / we) ■

Un outil pour trouver la profession adéquate

Recherche et pratique vont de pair : le « job matching tool » est un instrument innovant développé à Nottwil pour l'intégration professionnelle. La politique suisse a déjà repéré son potentiel important au cours de la phase pilote.

Martin Christen était mécanicien poids lourds par passion. Ce Soleurois de 34 ans avait trouvé la profession qui lui convenait, jusqu'au jour où un accident de parapente, en septembre 2015, le rend paraplégique. Un retour dans la même activité n'était pas possible. Son employeur lui a alors proposé une place de coordination, pour laquelle il a suivi une formation. Mais Martin Christen n'était pas en mesure d'assumer toutes les fonctions de cette nouvelle tâche et l'aspect de la mécanique lui manquait. Il s'est ensuite inscrit auprès de ParaWork, le département pour la réinsertion pro-

« Cet outil nous a aidés à trouver ensemble une solution optimale. »

Stefan Staubli

fessionnelle du Centre suisse des paraplégiques (CSP).

« Dans certains domaines importants, le profil du poste du nouvel emploi ne correspondait pas à la personnalité de Martin ni à ses limitations physiques », explique Stefan Staubli, responsable du domaine Insertion sociale et professionnelle au CSP. « Le job matching tool nous a ensuite aidés à trouver ensemble une solution optimale. » Cet outil développé à Nottwil soutient une réinsertion professionnelle individualisée et axée sur la durabilité. Dans le cas de Martin Christen, l'assurance-invalidité (AI) en est, elle aussi, convaincue. Elle finance une nouvelle formation professionnelle, car le job matching a permis de montrer de façon transparente

que cette activité correspondait beaucoup mieux à ses capacités, ses intérêts et ses besoins.

Cette adéquation était un élément essentiel pour que l'avenir professionnel du paraplégique puisse désormais être assuré de façon durable. Dans la manufacture de l'entreprise IWC à Schaffhouse, il suit un apprentissage d'horloger qui dure quatre ans.

Proposer des solutions individuelles à long terme

Le job matching tool a été développé par la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) en étroite collaboration avec des spécialistes de ParaWork. Il permet d'associer des personnes à des métiers par une évaluation systématique des conditions de travail requises d'une personne et de l'adéquation avec les profils de postes standardisés d'environ 2000 métiers. Plus les caractéristiques d'une personne correspondent aux exigences de son travail, plus celle-ci sera heureuse, productive et en bonne santé. Et les chances sont ainsi d'autant plus élevées qu'elle puisse et veuille exercer ce métier à long terme.

Cet outil fournit donc des indications importantes en vue d'une solution durable. Sur la base d'une représentation graphique, les spécialistes de l'intégration déterminent si l'activité exercée jusqu'ici reste possible et quelles adaptations sont nécessaires pour un éventuel retour. Si le retour n'est pas possible, l'instrument permet de faciliter la recherche d'alternatives professionnelles adaptées, en mettant en évidence non seulement le potentiel d'une personne, mais aussi ses lacunes, pouvant être surmontées



Dr Urban Schwegler

Responsable Travail et intégration à la Recherche suisse pour paraplégiques

grâce à des formations ou des mesures de soutien.

Chez ParaWork, le job matching tool s'est désormais établi comme nouveau standard. Il ne remplace pas l'expérience et les connaissances des spécialistes de l'intégration, mais il les aide à maîtriser encore mieux leur tâche complexe, à trouver des solutions parfaitement adaptées et à planifier les interventions nécessaires. « Nous ne recherchons pas simplement des profils qui correspondent plus ou moins, explique Stefan Staubli, mais des solutions individuelles pour une réinsertion durable. » Le nouvel outil permet de garantir que tous les paramètres pertinents soient pris en compte. Et la représentation graphique facilite sensiblement la communication avec les organismes payeurs.

Créer des conditions équitables

Le développement de cet instrument efficace a pris sept ans. Durant la phase pilote, il était déjà clair que son domaine d'application s'étendrait bien au-delà de Nottwil. « Cet outil n'aide pas seulement les personnes paralysées médullaires », explique



Stefan Staubli (à g.) et Urban Schwegler discutent du profil d'un client.

Urban Schwegler, qui a dirigé le projet de développement du job matching tool. « Il convient pour toutes les personnes ayant des restrictions physiques et s'applique aux questions les plus variées de la réinsertion professionnelle. » Urban Schwegler dirige le groupe Travail et intégration de la RSP. Pour l'équipe, l'aspect de l'utilité pratique du projet soutenu par le Fonds national suisse était au premier plan dès le début.

L'outil de job matching a également attiré l'attention de la politique suisse, car

« Cet instrument peut aussi être utilisé de façon efficace par les offices AI. »

Urban Schwegler

il permet d'évaluer le degré de la charge physique, psychique et cognitive de différentes tâches avec un nombre de points. Il est ainsi possible d'indiquer avec précision les professions dans lesquelles une personne avec une certaine restriction est encore en mesure de travailler. Cette procédure est déterminante pour un calcul plus juste de la rente AI.

Jusqu'à-là, des grilles salariales basées sur l'ensemble de la population étaient utilisées, ne tenant pas compte du degré de handicap d'une personne. À l'aide du job matching tool, la politique souhaite mettre fin à cette pratique injuste qui ne prend pas en compte les différences. À cet effet, Urban Schwegler a été invité, fin septembre, à participer à un groupe de travail de l'Office fédéral des assurances sociales. « Selon moi, l'outil devrait devenir une partie intégrante du système dans tous les offices AI de Suisse », déclare le responsable de groupe RSP. Cela permettrait non seulement de dépasser une pratique qui donne toujours lieu à discussion en raison de son manque de transparence, mais aussi de faire un pas décisif vers une intégration professionnelle durable.

Une nouvelle profession qui lui correspond

Grâce à l'étroite collaboration entre la RSP et ParaWork, un outil efficace, dont profitent toutes les personnes avec un handicap en Suisse, a vu le jour. Les synergies sur le campus de Nottwil ont été utilisées de façon idéale, aussi bien pour la recherche de facteurs permettant de faciliter l'intégration professionnelle que pour



Stefan Staubli

Responsable Insertion sociale et professionnelle au Centre suisse des paraplégiques

l'application des résultats dans le quotidien des spécialistes de ce domaine.

L'ancien mécanicien poids lourds Martin Christen a été un des premiers à profiter de ce nouvel outil. Il a ainsi trouvé, comme horloger, une nouvelle profession qui lui correspond.

(kste/kohs) ■



Un médicament qui suscite beaucoup d'espoir

Réduire les séquelles d'une paralysie médullaire, tel est l'effet escompté d'un médicament que le Centre suisse des paraplégiques étudie dans le cadre du projet « Horizon 2020 ». Les attentes ne sont pas injustifiées.

Alors, pensez-vous avoir reçu le médicament ou un placebo ? Olivier De Vito sourit : « Je pense que c'est le bon. Mais c'est trop tôt pour dire s'il est efficace. » Ce Lausannois quinquagénaire est patient au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Parallèlement à sa première rééducation, cet agent immobilier participe à une étude internationale qui analyse l'efficacité et la sécurité d'un médicament qui pourrait réduire les effets d'une paralysie médullaire. Cette étude est réalisée « en double aveugle », c.-à-d. que ni les patient-es ni les chercheurs ne savent si les premiers reçoivent la substance ou non.

Olivier De Vito a subi une tétraplégie incomplète à la suite d'un accident de ski en février 2022. Il a dû décider dans les premières semaines au CSP s'il voulait participer à l'étude, étant donné que les

scientifiques s'attendent à voir le plus grand effet dans cette phase. Qu'est-ce qui l'a motivé à faire ce choix ? « Il est difficile de faire face à ce diagnostic », dit-il. « Je sais que je resterai neuf mois à Nottwil, alors autant puiser toutes les possibilités pour que mon corps récupère le plus possible. » Il ne voudrait pas regretter des opportunités ratées, même s'il reçoit le placebo.

Des premiers résultats qui font sensation

En effet, l'espoir d'Olivier de récupérer certaines fonctions n'est pas infondé. Le médicament a obtenu des résultats exceptionnels dans la recherche fondamentale et l'étude de sécurité. Il promet une amélioration de la situation neurologique sans que les personnes blessées médullaires souffrent davantage de douleurs ou de

spasticité. Enfin la panacée tant attendue ? « Nous savons que le médicament *pourrait* avoir un effet », explique Anke Scheel-Sailer, médecin adjointe Paraplégologie au CSP. « Mais la moelle épinière est tellement complexe qu'il faut encore beaucoup de recherche jusqu'à ce qu'une guérison soit possible. »

Anke Scheel-Sailer est prudente, étant donné qu'il n'existe pas encore d'analyse des données cliniques à l'heure actuelle. Mais elle est fière de faire partie de cette étude d'efficacité prestigieuse et soigneusement conçue par de « nombreux excellents cerveaux » de toute l'Europe. Le projet est intitulé NISCI et c'est le médecin-chef Michael Baumberger qui en est responsable au CSP. Il utilise des modèles de prévision scientifiques basés sur des données médicales personnelles classifiées de façon homogène. « Cela nous permet d'intégrer des personnes avec différents niveaux lésionnels », explique Anke Scheel-Sailer. « Et d'évaluer de manière presque exacte l'effet du médicament comparé à une récupération spontanée en cours de rééducation. »

Une perfusion comme complément à la rééducation

Le traitement médicamenteux vise la protéine Nogo-A, un inhibiteur de croissance axonale. Normalement, cet effet est souhaité, car cette protéine empêche la croissance et les mauvaises connexions incontrôlées au système nerveux. Cependant, elle empêche aussi la consolidation des nerfs endommagés après une lésion de la moelle épinière. C'est ici qu'intervient le médicament : ses anticorps neutralisent la protéine Nogo-A. Les nerfs endommagés



Agata Bulloni (à g.) et Evelyn Rickenbacher mesurent la fonction de la main d'Olivier De Vito. Les deux femmes scientifiques de la Clinical Trial Unit soutiennent l'étude.



Voilà à quoi sert votre cotisation

Le projet NISCI a bénéficié de fonds par l'UE (« Horizon 2020 ») et du secrétariat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI). Dans le cadre de la réalisation de l'étude d'intervention clinique au CSP, la Fondation suisse pour paraplégiques prend à sa charge une partie considérable des frais.



D^r méd. Anke Scheel-Sailer avec Olivier De Vito : une bonne communication est importante pour que les personnes touchées aient les informations nécessaires à la décision de participer à l'étude.

peuvent ainsi récupérer et les séquelles de la paralysie médullaire sont moindres.

Les spécialistes du CSP s'attendent à ce que le niveau lésionnel baisse d'un ou de deux étages par rapport au niveau effectif de la lésion. Il est aussi possible que le nombre de paralysies s'avérant incomplètes augmente. En effet, pour les personnes touchées, c'est une grande différence au

« Nous savons que le médicament pourrait être efficace. »

Anke Scheel-Sailer

niveau de leur indépendance au quotidien. Cette approche pourrait donc constituer un complément important dans le processus de rééducation, explique Anke Scheel-Sailer : « Mais le médicament n'est efficace que s'il y a une rééducation intégrale en même temps. Cette dernière est la base pour une récupération de la moelle épinière. »

La précision sur tous les plans

Un défi à relever par le groupe de recherche international et le CSP a été le recrutement de patientes et patients pour lesquels le médicament est susceptible de développer le meilleur effet. Les personnes concernées ont été instruites pour atteindre la précision souhaitée à tous les niveaux. Cette précision est pertinente plus tard en clinique, par exemple pour l'administration délicate des médicaments dans le canal spinal. Tous les projets de recherche axés sur la pratique contribuent à augmenter la qualité de la prise en charge clinique.

L'évaluation de l'ensemble des données issues des quatorze centres participant à l'étude prendra plusieurs années. Cependant, les résultats les plus importants seront présentés lors de congrès et publiés dans des revues scientifiques dès 2023. L'équipe de l'étude analyse déjà les premières évaluations à faire. Et les revues spécialisées vérifient également les résultats. Cela permet d'exclure les manipulations.

Si l'effet du médicament est confirmé, l'utilisation thérapeutique au CSP sera

facile, car on dispose de toutes les données et compétences pertinentes. Olivier De Vito espère qu'il profite déjà du médicament. Qu'est-ce qu'il voudrait récupérer en premier ? « Difficile à dire », répond-il. « Les mains sont très importantes pour moi. Et la vessie parce que je voudrais pouvoir aller à nouveau seul aux toilettes. » Le médicament ne pourra peut-être pas exaucer ce dernier vœu. Le travail de la recherche est donc encore loin d'être terminé.

(kste/kohs) ■

 nisci-2020.eu



Sera-t-il un jour possible de guérir la paralysie médullaire ?

Où en est la recherche sur la paralysie médullaire ? Voici le point de vue de trois spécialistes.

La PhD Léonie Asboth (CHUV) est confiante

Un succès thérapeutique réalisé par l'EPFL et le CHUV a fait la une des journaux en début d'année, annonçant que les personnes ayant une paralysie médullaire pourraient à nouveau marcher, grâce à une stimulation électrique de la moelle épinière au-dessous de la lésion. Pour cela, plus de seize électrodes implantées déclenchent de façon ciblée le mouvement des muscles.

Depuis 2016, des études sur des personnes sont en cours à Lausanne. « Il s'agit en grande partie d'une question de temps », explique la chercheuse du CHUV Léonie Asboth. Il est réaliste de penser que la grande majorité des personnes touchées pourront à nouveau se lever et marcher. Toutefois, après l'euphorie médiatique que la première présentation en 2018

avait déclenchée sur le plan mondial, elle ne souhaite pas donner de faux espoirs : « Il n'y aura pas de retour à la normalité, c'est-à-dire à la capacité de marche telle qu'elle était avant la blessure. Le niveau lésionnel et la constitution du corps jouent également un rôle important. » Le but est de permettre aux personnes touchées de faire quelques pas de façon indépendante, ce qui améliorerait déjà grandement leur qualité de vie.

Le professeur Robert Riener (EPF) est optimiste

« Je crois au progrès », déclare le professeur de l'EPF de Zurich Robert Riener. « Des procédures biologiques ou médicales permettront une guérison ou une compensation des fonctions défaillantes par la technique. » Mais la patience est de mise. « Le corps humain est si complexe qu'on ne peut pas simplement le répliquer », explique Robert Riener. Ce sera le hasard, comme toujours dans la recherche, qui décidera si la solution sera apportée par la biologie ou la technique : « Je suppose toutefois

que des méthodes biologiques seront disponibles plus rapidement. Elles sont plus compatibles avec le corps. La technique, en revanche, est toujours confrontée aux limites physiques. »

Le chercheur de l'EPF est spécialisé en systèmes intelligents et robots, qui sont bien plus performants que l'être humain sur certains plans. Mais il constate aussi : « Aucun système n'est aussi performant que nous dans tous les domaines. Les exosquelettes peuvent être debout et marcher, mais pas vraiment s'asseoir. Un fauteuil roulant est plus rapide que nos jambes, mais ne peut pas traverser le sable. » Il est donc clair pour Robert Riener : « Cela va prendre encore beaucoup de temps. »

Le Dr méd. Michael Baumberger (CSP) est pragmatique

Le médecin-chef du Centre suisse des paraplégiques (CSP) considère qu'une guérison dans un avenir proche est peu probable. « L'intégration de la robotique nous permettra de voir des améliorations fonctionnelles », explique-t-il. « Toutefois, le plus important n'est pas le mouvement des muscles, mais le système nerveux autonome, qui est touché par la paralysie médullaire. La qualité et l'espérance de vie dépendent de lui. » Or, celui-ci est hautement complexe. Il contrôle entre autres, sans intervention de notre part, les fonctions vésicale, intestinale et sexuelle ainsi que le système cardio-vasculaire et les hormones. Jusqu'à la découverte de ce lien au début du vingtième siècle, les personnes blessées médullaires décédaient quelques jours après la survenue de la lésion.

Le système nerveux autonome rend le traitement de la paralysie médullaire particulièrement difficile. « En tant que valide, il faut s'imaginer monter un escalier sans que la pression ni la fréquence cardiaque ne s'adaptent automatiquement », explique Michael Baumberger. Cet exemple montre que les personnes paralysées médullaires sont confrontées à un immense défi.



Deux participants de l'étude lausannoise

(kste, pmb / mād) ■



En quête de surprises

À quoi ressemble le quotidien d'une chercheuse ? Nous posons la question à Claudia Zanini.

La Tessinoise Claudia Zanini, qui travaille depuis onze ans pour la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) à Nottwil, ne correspond pas à l'image de la chercheuse en laboratoire, vêtue d'une blouse blanche. La jeune femme de 38 ans évoque son travail : « J'adore la recherche qualitative, parce que je peux me laisser surprendre par les gens. »

Son travail de doctorat examine comment la communication entre médecin et patient-e peut être améliorée, et dans une autre étude, elle s'est consacrée aux membres de la famille de personnes blessées médullaires. Les résultats ont surpris toute l'équipe : « L'étude a montré que de nombreux proches gèrent étonnamment bien la double charge que représentent leur travail et le soutien nécessitant beaucoup de temps. » Elle a analysé les stratégies avec lesquelles ces personnes maîtrisent les exigences auxquelles elles sont confrontées.

« Grâce à nos études, nous pouvons comprendre de mieux en mieux la situation globale des personnes blessées médullaires », explique la chercheuse.

Ce qu'elle préfère, ce sont les entretiens

La récolte de données et l'analyse constituent les phases les plus intéressantes d'une

étude pour Claudia Zanini. Avant de pouvoir commencer, différentes étapes s'imposent. Un projet doit d'abord être approuvé par les instances internes. Ensuite, le financement doit être assuré, en concurrence avec de nombreuses autres demandes. Et finalement, pour chaque étude, une autorisation de la commission d'éthique est nécessaire.

Claudia Zanini travaille souvent avec des entretiens qualitatifs. « Les partici-

« Nous comprenons de mieux en mieux la situation globale des personnes blessées médullaires. »

pantes et participants sont très ouverts et nous décrivent de nombreux aspects nouveaux », déclare-t-elle. « Mais il y a aussi des thèmes délicats sur le plan émotionnel. » Il faut alors faire preuve de tact. L'analyse des entretiens est effectuée en plusieurs étapes et par différents scientifiques, qui mettent en commun leurs résultats. « De cette façon, nous pouvons à la fin représenter au mieux l'avis des personnes interro-

gées », explique la chercheuse. « C'est décisif pour la qualité. »

Après la conclusion de l'analyse s'effectue la publication scientifique des résultats. Pour le transfert dans la pratique, des recherches encore plus étendues, dans lesquelles le Centre suisse des paraplégiques (CSP) entre aussi en jeu, sont souvent requises. Les chercheurs et chercheuses ne peuvent pas assumer eux-mêmes les processus de changement, mais ils peuvent les lancer de façon systématique. Et les études qualitatives constituent un déclencheur.

Dans sa prochaine étude, Claudia Zanini analysera l'expérience des personnes paralysées médullaires avec le trike. Cet engin à trois roues combine les mouvements des bras et des jambes de façon innovante et pourrait motiver les personnes touchées à mieux intégrer les activités sportives dans le quotidien. Il ne s'agit que « d'une petite étude d'utilisabilité », déclare la chercheuse. Mais qui sait, le résultat sera peut-être de nouveau étonnant ?

(kste/baad) ■



L'architecte Ursula Schwaller avec ses collègues Joel Scherwey (à g.) et Manuel Zbinden.

Choisir la vie

Ursula Schwaller se blesse lors d'une promenade en raquettes en 2002. Elle se fixe alors un délai d'une année pour décider si la vie avec une paralysie médullaire est envisageable. Après quelques mois, sa réponse est claire : et comment !

Elle aime la vie, savoure chaque jour et ne supporte pas lorsque le temps, ce bien si précieux, est gaspillé. Ursula Schwaller ne donne pas l'impression d'avoir un emploi du temps chargé, bien au contraire, elle s'investit pleinement dans tout ce qu'elle entreprend. Elle confie : « Je n'aime pas faire les choses à moitié. » Et ajoute : « Parfois, dans ma profession, je dois faire acte d'autorité lorsque les discussions n'aboutissent pas. »

La Fribourgeoise de 46 ans est architecte et associée d'un bureau à Guin. Cette profession qui requiert un talent de visualisation et la capacité de mettre en œuvre des projets tout en planifiant l'inattendu lui va comme un gant. Afin de maîtriser son quotidien, elle doit faire preuve de détermination, de conviction, de flexibilité et être capable d'improviser. Alors qu'elle réfléchit souvent à un plan B, elle a acquis en montagne la capacité à repenser rapidement une situation et à s'adapter.

« Tu dois être consciente que quelque chose peut arriver à tout moment », explique-t-elle.

Au pair en Suède

Ursula Schwaller est une enfant de la nature, qui a grandi dans une ferme à Heitiwil, un hameau proche de Guin. À l'école primaire, elle dévore les histoires de Fifi Brindacier et de Zozo la Tornade et l'envie d'un voyage en Suède mûrit alors. Après sa maturité, elle dépose sa candidature comme jeune fille au pair à Stockholm. Lorsqu'elle est dans l'avion, elle a un sentiment bizarre à la pensée de ne pas savoir ce qui l'attend. Sa mère aurait préféré la voir partir en France ou en Angleterre. La Suède n'est pas une destination commune pour un séjour prolongé à l'étranger.

Mais Ursula Schwaller reste fidèle au plan qu'elle s'est fixé. Elle apprend le suédois, se sent rapidement à l'aise loin de sa patrie et s'occupe comme une mère des quatre enfants qu'elle >

« Je n'aime pas faire les choses à moitié. Parfois, dans ma profession, je dois faire acte d'autorité. »

Ursula Schwaller





Des pommes fraîchement cueillies dans son jardin à Guin.

garde. La jeune femme rentre en Suisse avec une personnalité plus forte, elle étudie l'architecture à Fribourg et obtient son premier poste en 2001. Lorsqu'elle a congé, elle entreprend souvent des promenades avec son compagnon Marcel Kaderli.

Le 8 décembre 2002, le couple entreprend une promenade en raquettes. Dans la descente, Ursula Schwaller choisit de prendre un raccourci.

Elle griffonne sur un bloc-notes : « C'est vraiment sûr pour le fauteuil roulant ? »

Elle perd l'équilibre, glisse le long de la pente raide, fait une chute de huit mètres et atterrit dans le lit d'un ruisseau. Couchée dans l'eau, elle se dit : « Ça y est. »

Les jambes comme un corps étranger

Elle a de terribles douleurs et peut à peine respirer. Une des cinq côtes fracturées a perforé un lobe pulmonaire. Lorsque Marcel Kaderli arrive sur le lieu de l'accident, Ursula Schwaller est déjà en forte hypothermie. Elle réalise tout de suite qu'elle est paralysée. Ses jambes semblent être un corps étranger, qu'elle décrit comme « presque dégoûtant ». À cet instant, elle parle avec

Marcel d'un futur en fauteuil roulant : « Est-ce même envisageable ? »

Le sauvetage est compliqué, car le brouillard rend difficile l'atterrissage de la Rega. Les minutes semblent durer d'une éternité. Son état est si grave qu'une pensée tourne en boucle dans sa tête : « Laissez-moi mourir. » Puis, des médicaments puissants lui apportent au moins un peu de soulagement.

Avant sa première opération, il est déjà clair pour elle qu'elle a besoin d'une issue de secours. Elle veut se donner une année, déclare-t-elle à sa médecin et à son conjoint ; « ensuite, je pourrai décider de ce qui se passera ». La garantie de pouvoir déterminer elle-même son avenir lui donne de la force et ouvre une perspective. Ce sera le marché de sa vie.

Comme sous un rocher

Après le transfert au Centre suisse des paraplégiques, elle se bat aux soins intensifs. Avec un bras cassé et sans voix à cause de la blessure aux poumons, elle griffonne ses demandes sur un bloc-notes : « Est-ce que c'est vraiment sûr pour le fauteuil roulant ? » « Comment vont mes parents ? » « Est-ce que je peux rester dans mon entreprise ? »

Immobile, elle fixe le plafond et souffre en particulier lorsqu'elle devrait tousser, mais qu'elle n'y arrive pas. Le personnel soignant l'aide, appuie fortement sur la cage thoracique afin de libérer le mucus. Ursula Schwaller le ressent à chaque fois comme si un rocher l'écrasait.

Mais elle remonte la pente. Les petits progrès ont beaucoup d'effet et lui donnent le moral. Les détails gagnent en importance. Un beau lever de soleil ou une journée d'hiver avec beaucoup de neige lui procurent de l'énergie. Les doutes de pouvoir à nouveau travailler comme architecte s'envolent. Elle ne veut pas que l'accident la force à bouleverser tout ce qu'elle a construit. Et elle remarque à quel point elle est résistante.

La première rééducation est longue, mais il se passe beaucoup de choses pendant ces mois. Alors qu'Ursula Schwaller se trouve encore aux soins intensifs, son compagnon lui apporte une photo d'un handbike. Le sport est un argument de plus qui la convainc de ne pas abandonner après un an. Il vaut la peine de relever ce défi.

Elle gagne sept titres mondiaux

Ursula Schwaller souhaite faire des tours à vélo, se promener en toute décontraction, sans se mesurer à une concurrence. Mais elle a du talent et ses capacités sont encouragées. La sportive amatrice devient athlète d'élite et obtient sept titres de championne du monde ainsi que deux médailles de bronze aux Jeux paralympiques de Londres en 2012.

Ursula Schwaller aide son compagnon lors de la récolte de pommes.



Ursula Schwaller et Marcel Kaderli profitent de la nature tout près de chez eux à Guin.



Elle investit environ 80 000 francs par saison dans le sport, grâce à ses sponsors, et gagne sa vie en tant qu'architecte. Malgré la complexité de son emploi du temps, elle parvient à allier sport

« Parallèlement à son côté sensible, Ursula a avant tout un caractère extrêmement fort. »

Marcel Kaderli

et vie professionnelle. Son métier signifie énormément pour elle, même si elle doit se battre avec ardeur contre les stigmates. « Je suis une femme. Et j'ai un handicap », explique-t-elle. Elle

se demande à maintes reprises si elle serait prise au sérieux en cas de conflit.

Mais elle sait se défendre contre les remarques dévalorisantes. Bien qu'elle soit de nature calme et courtoise, elle peut devenir impulsive si elle ressent une injustice. « Alors ça éclate », déclare-t-elle.

Ursula hausse le ton par exemple lorsque l'accessibilité est négligée dans un projet de construction. Ou lorsque quelqu'un se parque de façon injustifiée sur une place PMR. On lui a déjà répondu : « Je n'en ai que pour cinq minutes. » Ou : « Qui paie le plus d'impôts ? Toi ou moi ? » Elle constate un autre stigmate : « Les personnes en fauteuil roulant sont souvent considérées comme des parasites. » On peut citer aussi sa lutte opiniâtre avec Inclusion Handicap contre les CFF lorsque ces derniers prétendaient que les exigences

légitimes des personnes avec des restrictions physiques retarderaient la livraison des nouveaux trains à deux étages.

« Je dois avoir une longueur d'avance »

Elle se définit par sa performance et a des exigences élevées. En tant qu'architecte en fauteuil roulant, elle est persuadée de devoir lutter pour se faire accepter. « Je dois avoir une longueur d'avance sur la concurrence », déclare-t-elle. Le handicap ne devrait pourtant pas être un facteur dans l'évaluation du travail.

Elle se fait connaître dans le domaine de la construction efficace sur le plan de l'énergie. En 2006, Marcel Kaderli l'encourage à construire sa propre maison à basse consommation à Guin. Celle-ci devient un modèle représentatif de son style. Elle ne suit aucune tendance, mais reste fidèle à sa propre perspective. L'économie d'énergie a toujours été un thème d'actualité pour elle, déjà dans son enfance à la ferme. Maintenant, elle accorde une importance majeure à l'écologie dans les constructions, ce qui a une influence également bénéfique sur l'économie, en particulier sur les charges. « Lorsque les prix de l'énergie prennent l'ascenseur, cela n'a pas beaucoup d'impact sur mes factures », déclare-t-elle.

Marcel est à ses côtés depuis trente ans. Il est comme sa terre natale et la protège. Elle a conquis son cœur en tant qu'adolescente, lorsqu'elle a sonné à sa porte pour demander de l'aide, prétendant avoir un pneu crevé. Marcel est devenu son compagnon, et plus tard, son entraîneur. Après l'arrêt, en 2012, de sa carrière active, le sport a gardé une grande importance pour le couple. En 2016, ils ont parcouru sans interruption, à vélo, les 550 kilomètres qui séparent Trondheim d'Oslo en 24 heures et 44 minutes. Ils ont également collaboré à l'accessibilité du « Swiss Bike Park » à Oberried (BE) pendant deux ans.

L'hôte indésirable reste présent

Ursula Schwaller parcourt 10 000 km par année à vélo, ainsi que de grandes distances également sur les pistes de ski de fond. Elle repousse les limites et impressionne à chaque fois Marcel Kaderli. « Parallèlement à son côté sensible, elle a avant tout un caractère extrêmement fort », déclare-t-il. Elle ne demande jamais de faveur, mais elle souhaiterait de temps en temps pouvoir envoyer l'hôte indésirable, la paralysie médullaire, en vacances, afin d'avoir une pause.

Elle sourit quand elle en parle. L'ensemble de son système est devenu plus fragile, elle en est consciente. C'est pourquoi toute forme d'indépendance revêt une précieuse importance. Il est donc d'autant plus difficile de surmonter les revers qui surviennent régulièrement. En 2019,



Travail d'équipe pour nettoyer le handbike.

notamment, une voiture lui a roulé sur la jambe dans un rond-point alors qu'elle s'entraînait avec son handbike. Six opérations ont été nécessaires. Même dans de telles situations, elle ne veut pas s'apitoyer sur son sort. Mais elle se dit quand même : « C'est bientôt assez. »

Son projet de cœur à Nottwil

Ursula Schwaller se fixe pour but de mettre les gaz lorsque la possibilité se présente. C'est ce qu'elle fait en tant qu'architecte dans un projet de grande envergure au lac Noir dans le canton de Fribourg. Des travaux visent à développer l'offre en cas de mauvais temps et à stimuler le tourisme. Ursula Schwaller a pris la tête du projet et espère que le concept pourra être mis en œuvre à partir de 2025.

Un autre projet qui lui tient très à cœur, et pour lequel elle ne se donne pas droit à l'erreur, la fait revenir à Nottwil. Elle a conçu la nouvelle crèche « Paradiesli », dont l'ouverture est prévue pour mai 2023 (voir « Paraplégie » 4/2020).

Vingt ans se sont écoulés depuis la promenade fatale en raquettes. Les images, tout comme les sentiments, restent gravés. Le marché qu'elle s'était alors fixé, ce délai d'une année qu'elle qualifie de « deal », revêt à ses yeux, avec le recul, une importance capitale. Depuis qu'elle a choisi la vie, elle s'accroche d'autant plus à sa devise : « Les occasions sont précieuses et le temps est une valeur forte. »

Ursula Schwaller ne veut pas gaspiller un seul instant, mais au contraire, s'investir avec reconnaissance dans tout ce qu'elle entreprend.

(pmb/baad) ■



Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a financé la première voiture d'Ursula Schwaller après son accident et l'a soutenue dans l'acquisition de différents appareils de sport.

Une plus grande confiance en lui grâce à la tablette

Elias Heeb est né avec une parésie cérébrale. Un moyen auxiliaire de communication électronique lui permet, entre autres, de franchir les obstacles linguistiques.

Elias est à la batterie et se met à jouer à un rythme effréné. Le visage de ce garçon de 8 ans exprime son bonheur. Il y a de plus en plus de bruit dans sa chambre, ses parents l'observent avec le sourire. «Elias est un garçon enjoué», dit Anita Heeb, sa maman. Son mari Fabian ajoute: «Il nous rend heureux.»

Elias ne se laisse pas gâcher son bonheur par le handicap qui l'accompagne depuis sa naissance. Quand il naît le 8 mai 2014, il a un déficit d'oxygène et doit même être réanimé. Il passe donc les premières semaines à l'hôpital pédiatrique. C'est seulement deux ans plus tard qu'Anita et Fabian Heeb reçoivent le diagnostic: parésie cérébrale (PC), un énorme défi à relever.

La motricité d'Elias est limitée et sa parole considérablement troublée.

Les parents se posent de nombreuses questions: qu'est-ce que cela signifie pour Elias? Comment son avenir sera-t-il influencé? Pourra-t-il marcher? Parler?

S'exprimer grâce à la tablette

Pendant deux ans, Elias va à la garderie et régulièrement aux séances de thérapie à Eichenwies (SG). Une logopédiste s'engage pour qu'il reçoive un appareil de communication afin de pouvoir communiquer de manière différenciée. Une tablette avec des pictogrammes et des images permet alors au garçon d'entrer en contact avec le monde.



Avec ses parents et sa sœur cadette Nina, il n'en a pas besoin, car ils comprennent ses mots et gestes. Mais sinon, la communication alternative et améliorée l'aide à discuter avec les autres. Cela renforce bien entendu aussi sa confiance en lui. Le vocabulaire, qui peut être élargi et personnalisé en permanence, inclut quelque 5000 mots.

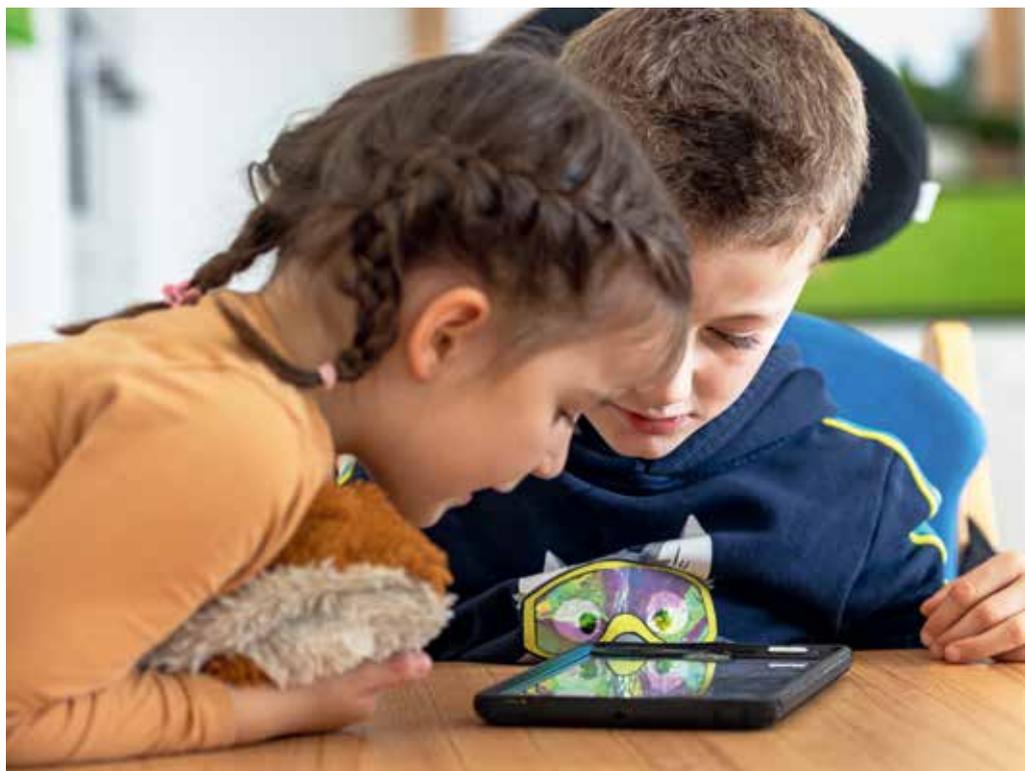
La tablette a été préparée par Active Communication, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques. Elias s'y est habitué sans problème et trouve en un rien de temps les mots qu'il n'arrive pas encore à formuler. En appuyant sur le pictogramme en question, une voix prononce le mot.

La petite sœur protectrice

Dans la communauté de parents de personnes touchées, on entend la crainte qu'un tel moyen auxiliaire empêcherait l'enfant de s'exprimer par sa propre voix. Susanna Berner observe plutôt le contraire. Pour cette conseillère d'Active Communication, la tablette encourage la communication parlée: «Quand un enfant a la capacité de s'exprimer par sa voix, il le fait. C'est plus rapide et plus facile qu'un moyen auxiliaire de communication.» De nombreuses études et expériences empiriques montrent que l'utilisation précoce de la communication alternative et améliorée (CAA) aide à encourager le langage parlé.



Les Heeb chez eux à Eichenwies (SG): Fabian, Nina, Elias et Anita.



Pour Susanna, il est indispensable de former non seulement l'enfant, mais aussi ses proches. Elle souligne que l'environnement scolaire et thérapeutique est aussi concerné. Dans le cas d'Elias, sa sœur Nina joue un rôle central : la fille de 6 ans vient toujours à la défense de son frère. Quand

« Nous faisons tout pour qu'Elias puisse mener une vie aussi autonome que possible. »

Fabian Heeb

elle se présente et qu'Elias est à côté, elle dit souvent : « Je m'appelle Nina. Lui, c'est mon frère Elias et il a un handicap. » Parfois, elle rajoute qu'elle connaît déjà une langue étrangère pour désigner les mots de son frère.

Elias va dans une classe primaire d'une école PC à Saint-Gall et fait les trajets d'une heure sans se plaindre. Un bus scolaire vient le chercher à 7 heures du matin pour le ramener à 17 heures. À l'école, Elias passe presque chaque pause avec Matheus, un ami d'une autre classe. Mais depuis quelques mois, le mercredi est le moment fort de la semaine, quand il va aux séances de sport de PluSport Rheintal à Heerbrugg.

Mener une vie autodéterminée

Les Heeb ne savent pas ce que l'avenir leur réservera et s'abstiennent bien de spéculer. Ils sont reconnaissants des petits progrès de leur fils en ce moment et du fait qu'il a des capacités mentales normales. « Nous faisons tout pour qu'il puisse mener une vie aussi autonome que possible », explique Fabian Heeb.

Elias n'a pas eu de crise épileptique depuis un moment. Aujourd'hui, il arrive à se lever tout seul et faire cent pas sans pause. Au-delà, il utilise un déambulateur. Il surmonte les obstacles grâce à sa volonté et il adore jouer comme les autres enfants de son âge : Playmobil, Lego, jass, faire des châteaux de sable, descendre les tobogans, profiter des vacances en famille.

Elias est un enfant ouvert. Il va à la rencontre des gens et, quand c'est nécessaire, il sort sa tablette pour dire quelque chose. Ou il exprime ses sentiments différemment – comme à la batterie quand il est heureux.

(pmb / baad) ■



La tablette comme moyen auxiliaire pour la communication.

Communication alternative et améliorée

La communication alternative et améliorée (CAA) soutient l'autodétermination de personnes de tout âge ayant une restriction. Les moyens auxiliaires complètent ou remplacent alors le langage parlé. Une pétition actuelle s'engage pour l'accès à la CAA pour toutes les personnes sans langage parlé. La Fondation suisse pour paraplégiques soutient cette pétition.



[activecommunication.ch/
elias-heeb](https://activecommunication.ch/elias-heeb)



[uk-schweiz.ch/
petition](https://uk-schweiz.ch/petition)



Helge Regener, gérant Institut suisse de Médecine d'Urgence (Sirmed)

« Je me réjouis des vingt ans à venir »

L'Institut suisse de Médecine d'Urgence (Sirmed), fort de ses vingt ans d'existence, se trouve en très bonne situation. Pourtant, l'équipe est sans cesse confrontée à de nouveaux défis.

L'histoire débute le 19 décembre 2002 avec une inscription au registre du commerce du canton de Lucerne. Sirmed est l'abréviation de l'équivalent allemand d'« Institut suisse de Médecine d'Urgence ». L'équipe, composée de quatre personnes permanentes et de trente collaboratrices et collaborateurs en freelance, est de taille modeste. Au début, Sirmed a de la peine à se positionner sur le marché.

Cela change à partir de début 2006, lorsque l'institut quitte Sursee pour s'installer sur le campus de Nottwil. Un nouveau gérant, Helge Regener, prend la direction opérationnelle. En vingt ans d'existence, l'institut du départ s'est transformé en organisme éducatif de pointe, comptant désormais 35 collaboratrices et collaborateurs fixes et plus de 260 personnes employées avec un contrat de freelance. Filiale commune de la Fondation suisse pour paraplégiques et de la Garde aérienne suisse de sauvetage Rega, elle fournit, aussi bien aux professionnels qu'aux secouristes, des outils pour optimiser la prise en charge des patient-es dans les situations d'urgence médicale.

Le gérant âgé de 53 ans, Helge Regener, le résume ainsi : « Nous aidons à aider. » Actuellement, plus de 10 000 personnes profitent chaque année des formations proposées. L'excellente qualité est confirmée par le taux de recommandation, qui s'élève à 98 %.

Ce résultat satisfait pleinement Helge Regener, mais ni lui ni son équipe ne se reposent pour autant sur leurs lauriers : « Celles et ceux qui cessent de s'améliorer ont cessé d'être bons », déclare le gérant.

Helge Regener, Sirmed célèbre son vingtième anniversaire. De quoi êtes-vous particulièrement fier ?

Grâce à nos offres de formation, nous soutenons une prise en charge des patientes et patients d'excellente qualité. C'est l'essentiel pour moi.

Est-ce qu'il y a eu des moments où vous vous êtes dit que Sirmed n'allait pas fonctionner ?

Non. Les premières années ont été critiques et je me demandais si nous allions y arriver. Mais il n'y a pas eu un seul jour où je me suis rendu à Nottwil à contrecœur. Notre effort a payé. En 2022, nous atteignons le seuil des 14 000 participantes et participants. Avec des chiffres en hausse et une meil-



« L'histoire du sauvetage suisse »
Exposition au ParaForum Nottwil
Du 6 septembre au 23 décembre

 sirmed.ch/jubiläum2022
(en allemand)

leure offre de cours, l'efficacité de notre travail augmente automatiquement. Nous avons élargi nos champs d'activité.

Il ne s'agit donc plus avant tout de premiers secours ?

Les premiers secours constituent le domaine le plus vaste et s'adressent aux entreprises, associations et autorités dans toute la Suisse. Nous gérons en outre une École supérieure spécialisée dans laquelle nous formons des ambulancières et ambu-

« Environ 10 % de nos cours ont lieu en Suisse romande depuis bientôt vingt ans. »

Helge Regener

lanciers provenant de toute la Suisse alémanique. Et dans le troisième domaine, nous nous adressons aux membres de différentes professions de santé. Nous effectuons, par exemple dans différents hôpitaux, des entraînements de déchocage avec des équipes pluridisciplinaires.

Quel a été le tournant d'un tel succès que rien ne laissait présager ?

Le point central a été la prise de conscience de la raison d'être de Sirmed. Notre objectif principal est de renforcer la médecine d'urgence par des mesures de formation, en particulier dans le domaine des blessures à la colonne vertébrale et à la moelle épinière. La rééducation commence sur les lieux de l'accident. Toutefois, nous ne pouvions pas nous limiter à cela et devions couvrir tout l'éventail de la médecine d'urgence et de sauvetage. Nous avons ainsi élargi le pro-

gramme. C'est aussi une des raisons pour lesquelles la Rega est entrée chez nous. Mais le potentiel du sauvetage suisse n'est pas encore épuisé. Je me réjouis des vingt prochaines années.

Est-ce un avantage d'avoir le soutien d'une fondation solide ?

Une petite organisation telle que la nôtre perd un peu de son agilité et de son autonomie par le fait d'être liée à une grosse organisation. Mais les aspects positifs dominent. Nous profitons du fait de pouvoir compter sur une grande expertise à tout moment. Et la visibilité ne doit pas être sous-estimée. Avec la Fondation suisse pour paraplégiques et la Rega, nous sommes portés par deux sociétés mères qui sont très bien ancrées dans la population. Leur rayonnement positif nous aide aussi.

Comment fonctionne la collaboration avec la Rega ?

C'est une situation gagnante pour les deux parties. La Rega a déplacé sa formation orientée sur le plan médical à Nottwil. Tous les cours de base pour le nouveau personnel a lieu ici et les simulations pour les équipes en hélicoptères et jets de la Rega sont réalisées ensemble, à un très haut niveau. Cela nous fournit une importante plus-value.

Le siège de Sirmed est à Nottwil. Êtes-vous aussi actifs en Romandie ?

Bien sûr ! Environ 10 % de nos cours ont lieu en Suisse romande depuis bientôt vingt ans également.

Nous organisons des cours pour secouristes, First Responders, samaritains et sanitaires d'entreprise dans toute la Suisse et disposons d'une équipe d'une bonne douzaine de formatrices et formateurs en Suisse romande.

Quels sont les défis actuels auxquels Sirmed est confronté ?

Il y a constamment de nouvelles connaissances. Le savoir progresse à une vitesse extrême et la fin de cette dynamique n'est pas en vue. Nous ne pouvons plus couvrir tout cela au hasard, mais devons gérer le champ de façon systématique, en décidant notamment à quels congrès nous rendre, quels leaders d'opinion suivre sur les réseaux sociaux, comment gérer la lecture de la littérature spécialisée et traiter de nouvelles lignes directrices, et devons également décider dans quels organes >



Agir comme il faut en cas d'urgence :
Sirmed forme les néophytes et les pros.

nous devons être représentés. Le plus grand défi au niveau du contenu est de constater les changements et de les intégrer dans la formation. De plus, nous sommes confrontés au même problème que de nombreuses autres entreprises : le manque de personnel.

Sirmed n'est-elle pas attrayante en tant qu'employeur ?

Elle l'est certainement en ce qui concerne la thématique et l'ambiance. Mais la formation est difficile, en particulier pour les débutant-es. Celles et ceux qui viennent travailler chez nous ont l'ambition de fournir un bon travail de formation dans la médecine d'urgence et de sauvetage. Il s'agit de personnes qui s'engagent avec une immense passion et un haut degré d'identification pour ce travail et la formation. Elles rejoignent une équipe fantastique. Le fait qu'il existe peu d'endroits avec d'aussi bonnes conditions modernes joue aussi en notre faveur.

Dans quelle mesure êtes-vous concernés par la numérisation ?

Nous le sommes de plus en plus depuis la pandémie du coronavirus. Il est clair que la médecine d'urgence s'effectue auprès des patientes et patients et qu'une majorité de nos formations sont réalisées en pratique. Toutefois, pour une grande par-

tie, nous pouvons apporter plus de flexibilité et une plus grande individualité par le biais des médias numériques. Nous y travaillons en mettant les bouchées doubles. L'apprentissage mixte a une grande signification pour nous. Nous combinons des cours en ligne et en présentiel.

Tentons de prédire l'avenir : que va-t-il se passer dans les vingt prochaines années ?

Oh... aucune idée. Mais les prochains deux, trois ans seront marqués par une pression des coûts élevée dans les domaines de la santé et de la formation, ce qui aura pour conséquence une rationalisation des structures. Des conditions démographiques modifiées d'une part et des développements technologiques d'autre part auront un effet sur la médecine d'urgence et de sauvetage. Ne pas se limiter à représenter cela dans la formation, mais y participer activement nous ouvre des perspectives attrayantes.

Et que souhaitez-vous ?

Que nous intégrions les premiers secours dans le plan d'étude des écoles et qu'un plus grand nombre de jeunes personnes s'intéressent à cette thématique. Je vois encore un potentiel important dans ce domaine.

(pmb/febe, kohs) ■

Jalons

2002

Fondation par Guido A. Zäch. Inscription au registre du commerce du canton de Lucerne le 19 décembre.

2003

Première formation d'ambulancier/ambulancière.

2005

Sirmed déménagement de Sursee au campus de Nottwil.

2009

Convention de prestation entre le canton de Lucerne et Sirmed pour la formation d'ambulancier/ambulancière. Premier First Responder Symposium à Nottwil.

2010

Sirmed devient le centre d'entraînement international officiel de l'American Heart Association (AHA).

2011

Sirmed est reconnu dans le canton de Lucerne comme École supérieure.

2014

Déménagement dans les salles de formation modernes à l'hôtel Sempachersee.

2017

Le seuil des plus de 10 000 participantes et participants par année est dépassé.

2018

Construction des bâtiments d'extension avec le centre de simulation de médecine d'urgence le plus moderne de Suisse.

2019

La Rega reprend 50 % des parts. Elle devient ainsi le support financier de Sirmed à parts égales avec la Fondation suisse pour paraplégiques.

2020

Développement d'un processus et d'offres numériques, telles que des webinaires.

2021

La 100 000^e participante s'inscrit à un cours Sirmed.

Les bienfaits de la musique

Silvia Studer est musicothérapeute. Elle aide les personnes à exprimer ce qu'elles ressentent grâce aux instruments et aux sons et parvient même à donner la sensation d'être à la mer.

Une batterie se trouve là, indispensable, tout comme un piano, une guitare, un accordéon et différents instruments à vent. Au royaume de la musicothérapeute Silvia Studer, l'éventail d'instruments s'étend des cloches tubulaires, en passant par le didgeridoo et les barres sonores, jusqu'aux ocean drums, dont le son renvoie en pensée à la mer. La pièce dans laquelle elle travaille semble être une île, bien loin du quotidien de la clinique à Nottwil.

La musique est pour Silvia Studer un moyen de réveiller les émotions et de dénouer les blocages. Elle apporte un soutien dans la gestion de la douleur, aide à assimiler un traumatisme ou à améliorer son estime de soi. « Toute personne a une sorte de lien avec la musique », explique la jeune femme de 37 ans. « Avec la musique, on peut activer l'énergie d'autoguérison. »

Ouvrir de nouvelles perspectives

Silvia Studer essaie souvent de déterminer avec le patient ou la patiente le son de la douleur ressentie. Elle cherche ensuite l'instrument qui convient. « La souffrance ne peut pas disparaître par magie », déclare-

t-elle, « mais des changements dans la gestion de la douleur s'opèrent à l'aide de la musique. » Elle est parfois confrontée aussi à des personnes qui ne peuvent plus pratiquer leur sport suite à un accident. Pour beaucoup, la musique ouvre de nouvelles perspectives.

Silvia Studer n'enseigne pas. Elle ne fait pas lire des partitions ou apprendre à jouer d'un instrument, mais effectue une thérapie, dans laquelle l'écoute a également une place importante. Et il n'est pas rare qu'elle doive faire preuve de persuasion quant aux effets de la thérapie. Elle ressent une part de scepticisme chez certaines personnes, qui n'arrivent pas à s'imaginer concrètement ce qu'est la musicothérapie ou demandent directement ce qu'elles viennent faire là.

L'ancienne enseignante d'école primaire n'en perd pas pour autant son calme. La jeune femme, mère de deux enfants, s'est formée à la musicothérapie à la Haute école d'art de Zurich et trouve la plupart du temps le moyen d'entrer en contact avec les gens. Elle se souvient d'une patiente arrivée à la séance avec une position critique. Elle

souffrait d'une maladie du système nerveux et souhaitait de la musique d'orgue. Silvia Studer s'est alors installée au piano électronique et la patiente s'est mise à danser. À la fin de la séance, elle est partie dans un état d'esprit totalement différent.

Hurler, rire, faire du bruit

Avec un patient, elle a étudié le contenu d'un chant qu'il aimait bien. Ensemble, ils ont adapté le texte à sa propre histoire. Silvia Studer souhaite aider les gens à accueillir leurs émotions et à les exprimer. Les personnes qui viennent en thérapie peuvent montrer comment elles se sentent à l'instant présent. On peut hurler et rire, faire du bruit et chanter ou simplement se détendre sur une table de soins sonore vibrante.

La musicothérapie est reliée au service psychologique. Silvia Studer résume sa tâche comme étant une « psychothérapie à l'aide de la musique, dans laquelle le vécu est au premier plan ». Car la musique fait tout simplement du bien.

(pmb / we) ■

 [paraplegie.ch/
musicotherapie](https://www.paraplegie.ch/musicotherapie)





Un don pas comme les autres

Avoir les pieds chauds et soutenir une bonne cause

L'entreprise suisse DillySocks a conçu un modèle de chaussettes spécial : la chaussette « inclusion ». Cette dernière comporte des sujets pleins de couleurs du monde de la mobilité. Cerise sur le gâteau : 3 francs seront donnés à la Fondation suisse pour paraplégiques par paire vendue. Les chaussettes résistantes en coton bio peuvent être achetées à l'espace visiteurs ParaForum à Nottwil ou commandées sur le site web de l'entreprise. DillySocks accorde une grande importance à la durabilité et à la qualité lors de la fabrication de ses produits. La chaussette « inclusion » constitue un cadeau idéal, tout en soutenant une bonne cause. Le ParaForum propose également ce modèle dans un emballage cadeau spécial.



paraplegie.ch/
dilly



Lettres à la Fondation

Depuis quelques mois, je peux à nouveau aller me promener en forêt ou au bord du lac grâce à mon handbike tout-terrain. Quel plaisir d'aller se balader seul, en famille ou avec des amis piétons qui pratiquent le VTT. Un grand merci pour votre soutien indispensable qui m'a permis d'acquérir ce moyen auxiliaire qui augmente grandement ma qualité de vie.

**Adrien Corminboeuf,
Domdidier (FR)**

Je tiens sincèrement à vous remercier pour votre généreuse aide. Elle m'a permis d'acquérir un nouveau véhicule fiable, me permettant de me rendre à mon travail, à mes loisirs et de faire des balades en famille. Grâce à la transformation de la voiture, je peux conduire moi-même. Je me réjouis de sillonner les routes de notre magnifique pays.

**Nicolas Magnin,
Vérossaz (VS)**

Je voudrais remercier chaleureusement la Fondation suisse pour paraplégiques de son soutien généreux pour l'acquisition de mon appareil de traction. Il me procure beaucoup de plaisir et je peux me rendre rapidement d'un endroit à un autre avec ma « moto ».

**Gabriela Schacht,
Hochdorf (LU)**

Impossible de commencer différemment que par dire merci de tout mon cœur aux bonnes âmes de la Fondation suisse pour paraplégiques. Pour le fauteuil roulant, pour le coussin de siège – pour tout. Ce fauteuil roulant est tout pour moi. Il y a beaucoup de choses que je ne peux plus faire seul, mais sans fauteuil roulant, je ne peux rien faire du tout. Il m'offre de la sécurité et je sais qu'il ne cassera pas tout le temps. Je ne peux pas vous offrir beaucoup pour compenser ce soutien. Mais soyez rassurés que je serai éternellement reconnaissant.

**Lazar Tirnanić,
Krnjevo**

Action de don par un ancien patient

Nico Schmid a eu un accident de baignade en juin 2020. Ses amis et lui sautaient chacun à leur tour dans l'eau, jusqu'à ce que son plongeur mette brutalement fin à cette belle journée. Le jeune homme de 24 ans originaire de Weggis (LU) a subi une blessure de la colonne vertébrale cervicale qui l'a laissé tétraplégique. Il a passé onze mois en première rééducation à Nottwil.

À titre de remerciement pour le soutien qu'il a reçu par la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) après son accident, Nico a organisé une course de solidarité autour du Rotsee avec ses amis. Les 2500 francs récoltés sont versés à la FSP. Nous remercions vivement l'ancien patient et ses amis.



Cinq vidéos racontent le long chemin de Nico :

 [paraplegie.ch/
plongeon](https://www.paraplegie.ch/plongeon)



Community



Anne-Lise Romang « Cela peut arriver à tous. » Je me souviens d'une expérience il y a quarante ans lorsque j'applaudissais les participant-es paralysé-es médullaires du Marathon de Lausanne. J'avais les larmes aux yeux – quelle force physique et mentale de ces athlètes ! Il n'est pas facile de gérer le diagnostic de paralysie médullaire. Mais le Centre suisse des paraplégiques permet d'être confiant-e. Je remercie toutes celles et tous ceux qui s'occupent des patient-es, qui les consolent et qui les encouragent.

Stefanie Rudolf Je remercie tout le monde pour leur grand engagement en faveur de toutes les personnes qui dépendent de soutien, que ce soit au niveau psychique, physique, humain ou professionnel. Je suis déjà membre et je le resterai.

Reto Schubiger À l'attention de la personne qui a fait en sorte que la revue soit désormais dans un emballage en papier au lieu de plastique : merci !



Annamengia Pünchera La Fondation pour paraplégiques nous accompagne depuis plus de quarante ans. Elle nous a débarrassés de bien des obstacles. Sans la Fondation, notre vie aurait été beaucoup plus difficile. Un grand merci à toutes les personnes impliquées.

Réponse à propos du nouveau projet « médecin de famille » de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP).

Tanja Tobler

Un superbe projet d'une superbe entreprise. Continuez !

Post au sujet des semaines de rééducation pour adolescent-es de la FSP.

Sandra Novello-Hintermann Je fais une thérapie des douleurs au CSP depuis le mois de mai, prise en charge par trois magnifiques thérapeutes. J'ai fait beaucoup de progrès et je me battrais toujours pour cet établissement pour que tout le monde reçoive de l'aide.

Commentaire à propos du guide du dos.

Jacqui Wüthrich Meilleurs vœux, Docteur [Zäch]. C'est aussi grâce à Nottwil que mon fils est de nouveau en mesure de marcher ; il a quitté le CSP sur ses deux pieds. Un véritable miracle avec la fracture de deux vertèbres thoraciques et d'une cervicale. Merci pour votre engagement inlassable !
Un des nombreux messages d'anniversaire pour le fondateur du CSP, Guido A. Zäch, le 1^{er} octobre.

Suivez-nous :



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



twitter.com/paraplegiker



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



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



La pièce perdue

En traversant la rue, j'accroche au bord du trottoir, haut de 2 cm. Les roues avant du fauteuil roulant se bloquent, le haut de mon corps bascule en avant – et reste dans cette position malheureuse. En tant que tétraplégique, je n'ai plus de muscles abdominaux pour me redresser. Mon corps reste penché en avant. « Qu'est-ce que vous cherchez ? », demande un homme plutôt âgé après un certain temps. « Avez-vous perdu de la monnaie ? » Il voudrait m'aider, mais ne regarde que par terre. Finalement, je peux lui expliquer les gestes nécessaires. Et reprendre la route.

Anecdote et illustration par Roland Burkart. Vous avez aussi vécu une expérience liée au fauteuil roulant ? Écrivez-nous :

 redaktion@paraplegie.ch

Agenda

6 mars

Journée de la logopédie

La logopédie est importante pour les personnes paralysées médullaires pour traiter les troubles respiratoires et de déglutition. Joel Jung raconte dans le blog du CSP comment la logopédie l'a aidé.

paraplegie.ch/logopedie

24 et 25 mars à Nottwil

15^e First Responder Symposium

Il s'agit de la plus grande manifestation de formation de Suisse pour les First Responders, secouristes et sanitaires d'entreprise. Élargissez vos connaissances techniques dans différents sujets pratiques et profitez d'un rabais sur les réservations jusqu'au 31.12.2022.

firstrespondersymposium.ch

(en allemand)

À venir Paraplégie 1/2023

Décryptage : amour et intimité

C'est une question qui travaille de nombreuses personnes visitant l'espace visiteurs ParaForum à Nottwil. Mais seules quelques-unes osent l'aborder : sexualité et paralysie médullaire – est-ce possible ? Le prochain numéro de « Paraplégie » sera consacré à ce sujet qui semble tabou. Des couples et des spécialistes du Centre suisse des paraplégiques partagent leurs points de vue sur ce domaine important de la vie. En effet, une lésion médullaire ne change pas les besoins intimes, alors que certains aspects sont différents et qu'il faut accepter cela. Soulignons que les couples touchés peuvent aussi avoir des enfants. Ils nous racontent comment.

Impressum

Paraplégie (44^e année)

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

Édition

Décembre 2022 / n° 172

Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

Tirage total

1038 323 exemplaires (certifiés)

Tirage français

78 669 exemplaires

Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditrice

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
6207 Nottwil

Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, *rédacteur en chef*)
Peter Birrer (*pmb*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*)
Adrian Baer (*baad*), Beatrice Felder (*febe*)
Sabrina Kohler (*kohs*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Christoph Schürpf (*couverture*)

Illustrations

Roland Burkart (p. 34)

Traduction

Annick Grimm
Miriam Staub

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 envoyée dans un emballage papier recyclé (70 %).

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

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



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