

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Amour et intimité :
un élixir de vie

8
Plaisir plutôt
que performance

20
Nicolas Lefèvre au
plus près de son rêve

28
Ensemble pour
la recherche



Centre
suisse des
paraplégiques

Physiothérapie
Radiologie
Thérapie des
douleurs
Chirurgie

Des problèmes de dos ?
**Nous proposons un traitement
complet aux personnes avec
ou sans paralysie médullaire.**

paraplegie.ch/medecine-du-dos



Chers membres,

Avec le début de la guerre en Ukraine, l'année dernière, des points qui semblaient être des évidences ont été remis en question. À Nottwil, nous avons dû nous demander comment nous approvisionner en électricité en cas d'urgence. Une task force dédiée à l'énergie a passé systématiquement en revue toutes les possibilités d'optimisation et mesures d'économie.

Nous avons déjà modernisé notre alimentation de secours lors de l'extension et de la rénovation de la clinique et serions ainsi en mesure, si nécessaire, d'approvisionner le Centre suisse des paraplégiques et l'ensemble du campus de Nottwil. De plus, depuis 1990, nous utilisons l'eau du lac de Sempach pour le chauffage et la climatisation, une œuvre de pionnier réalisée par le fondateur Guido A. Zäch. Dans le cadre de la stratégie de durabilité du Groupe suisse pour paraplégiques, nous abordons maintenant le développement de l'énergie solaire.

L'évolution rapide de l'environnement montre à quel point une planification prévoyante est importante. Les bâtiments sur le campus sont modernes, mais nous travaillons au développement du site jusqu'en 2035. Quels seront les besoins à l'avenir pour que les personnes paralysées médullaires puissent bénéficier d'une prise en charge optimale? Comment mettre cela en œuvre sans bloquer les progrès de demain?

L'année 2022 a été pour nous synonyme de consolidation, après l'immense défi de la pandémie de coronavirus. En 2023, un esprit de renouveau se fait sentir à Nottwil. Il est important pour nous de ne rien laisser au hasard et de gérer toutes les ressources avec le plus grand soin. Il s'agit en premier lieu de l'utilisation des cotisations de membres et des dons que vous nous confiez.

Sans votre grande solidarité, nous ne pourrions pas réaliser tous les projets nécessaires pour le futur. Je vous en remercie chaleureusement.



Dr iur. Joseph Hofstetter
 Directeur de la Fondation
 suisse pour paraplégiques



DÉCRYPTAGE

- 8 INTIMITÉ
Sur le chemin de l'épanouissement
- 10 ENTRETIEN
« Il m'a fallu du courage pour aller sur Tinder »
- 14 CONNAISSANCES
La rééducation concerne tous les domaines du corps, sans exception
- 16 FONDER UNE FAMILLE
Jeannine Roos nous raconte comment ses émotions ont fait le grand huit
- 18 FELDENKRAIS
Où sont mes ressources?
- 20 PORTRAIT
Nicolas Lefèvre a trouvé un autre chemin pour vivre sa passion
- 26 APPRENTISSAGE
Le GSP forme le personnel de demain
- 28 WINGS FOR LIFE
En route pour une grande cause
- 30 ASSOCIATION DES BIENFAITEURS
Invitation à l'assemblée générale de l'AdB
- 31 PARAFORUM
Simone Martinoli, hôte à l'espace visiteurs

Photo de couverture: Jeannine et Peter Roos.

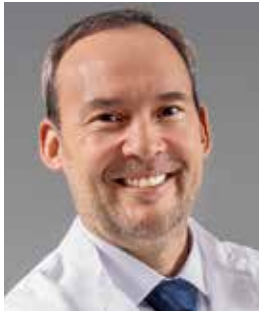
Postuler via WhatsApp pour les postes infirmiers

Postuler en deux minutes, sur WhatsApp. C'est possible depuis janvier au Centre suisse des paraplégiques pour tous les postes infirmiers. Dix candidatures ont déjà été envoyées par ce canal dans la première semaine. Il va de soi que ce procédé rapide répond aux critères liés à la protection et à la sécurité des données. Voici le lien si cela vous intéresse :

 spz.pastahr.com

1,89 million de membres

affiliés à la Fondation suisse pour paraplégiques à fin 2022. Ce sont notamment les affiliations permanentes qui ont augmenté (+9,4%). Merci de votre solidarité !



Nouveau médecin-chef Paraplégiologie

Le PD Dr méd. Dr sc. nat. **Björn Zörner** sera le nouveau médecin-chef Paraplégiologie au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Cet homme de 46 ans succédera le 1^{er} juillet au Dr méd. **Michael Baumberger**, qui prendra sa retraite après 29 ans passés au service du CSP. Actuellement médecin adjoint au centre de paraplégie de la clinique universitaire Balgrist à Zurich, Björn Zörner a convaincu le comité de recrutement par sa grande compétence spécialisée et son assurance dans la gestion. « Travailler au CSP est un grand honneur pour moi et un pas très important pour mon activité clinique et scientifique », se réjouit Björn Zörner. Il est heureux de relever ce défi en assumant la responsabilité pour une équipe hautement qualifiée. Au CSP, on est sûr que son caractère et ses valeurs s'intégreront parfaitement dans l'« esprit de Nottwil ».

ParaHelp et Aide et soins à domicile : un partenariat durable

Depuis le 1^{er} janvier, ParaHelp est membre d'Aide et soins à domicile Suisse, un jalon qui marque une coopération de longue date. Cette filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques transmet des connaissances spécialisées et familiarise les différents services infirmiers aux soins spécifiques à la paralysie médullaire. Ce pas vise une **meilleure prise en charge** des personnes touchées. Pour Mirjana Bosnjakovic, gérante de ParaHelp, c'est un jalon important : « Nous pouvons bénéficier davantage de synergies et nous réjouissons de nouveaux projets communs. » La validation pour la Suisse romande est en cours.



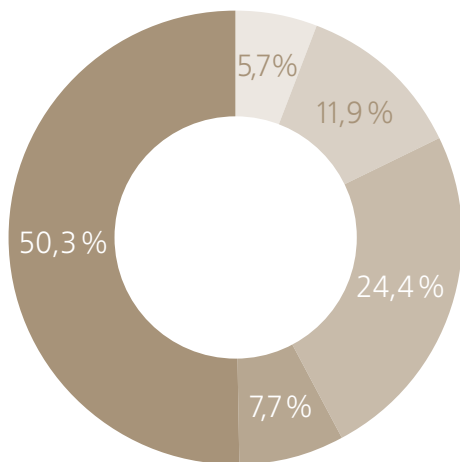
Concert de blues au CSP

Le groupe américain **Billy Branch & The Sons of Blues** s'est produit du Centre suisse des paraplégiques comme avant-ouverture du 27^e Lucerne Blues Festival. Les deux concerts du chanteur et joueur d'harmonica ont enthousiasmé l'ensemble du public : patientes et patients, personnel et habitant-es de Nottwil.



Couple et paralysie médullaire

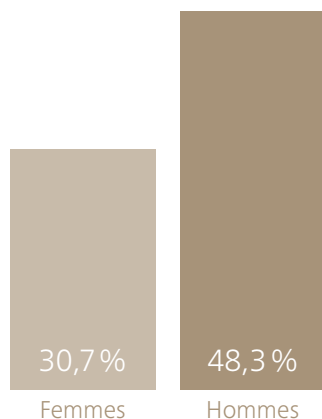
Quel est l'état civil des personnes blessées médullaires? La Recherche suisse pour paraplégiques a mené l'enquête.



- Mariage
- Partenariat enregistré
- Célibat
- Divorce/séparation
- Veuvage

Troubles de la fonction sexuelle

Les troubles de la fonction sexuelle constituent un « problème extrême »:



Source: étude SwiSCI 2018

paraplegie.ch/spf

Athlète paralympique de l'année



Lors des Sports Awards 2022, **Marcel Hug** a été élu athlète paralympique de l'année. En 2022, il a notamment gagné les marathons de Tokyo, Berlin, Londres, Chicago et New York et ainsi remporté les World Marathon Major Series pour la quatrième fois. Pour Marcel Hug, il s'agit déjà de la huitième distinction en tant qu'athlète paralympique de l'année.



Une belle surprise pour Francesco Rullo

L'histoire de sa vie présentée dans Paraplégie de juin 2022 a touché beaucoup de monde et déclenché une vague de solidarité. Mi-février, **le rêve** de Francesco Rullo a pu devenir réalité: l'émission de télévision « Happy Day » (SRF) lui a remis un fauteuil roulant électrique permettant de franchir des marches. Dans le prochain « Paraplégie », vous lirez tous les détails de cette journée mémorable.

paraplegie.ch/francesco-rullo-fr

Récupérer son indépendance

Dans une série de cinq vidéos (en allemand), **Jasmin Feierabend** fait part de son séjour à Nottwil et de ses plans d'avenir. Cette jeune entrepreneuse gastronomique a eu un accident à Zanzibar (lire Paraplégie de septembre 2022). Le chemin de retour sur son stand de street-food a été long. Mais grâce au soutien du Centre suisse des paraplégiques, elle a réussi à retrouver son autonomie.



paraplegie.ch/jasmin-feierabend-fr

Dévaler les pistes à l'aide d'un joystick

De nouvelles perspectives pour le sport d'hiver : Martin Friedli pilote le TetraSki par le biais d'un joystick, accompagné du professeur de ski Fabian Emmenegger.

Grâce à un appareil high-tech développé aux États-Unis, les personnes atteintes de limitations importantes des membres supérieurs peuvent skier de façon autonome. Le premier essai réalisé en Europe a eu lieu à Sörenberg.

Pour les personnes avec une lésion à un niveau élevé de la moelle épinière, il n'existe que peu de possibilités de faire du sport ou de pratiquer une activité physique, notamment en hiver, où le ski reste une expérience passive. La descente est en effet pilotée par la personne accompagnante.

Or, à l'Université de l'Utah (États-Unis), un skibob a été développé pour permettre aux personnes ayant une limitation importante des membres supérieurs de pratiquer à nouveau le ski de façon autonome, en faisant des virages et en freinant.

L'appareil high-tech appelé «TetraSki» est piloté par la main via un joystick, ou par la bouche, selon le type de limitations dues à la paralysie médullaire.

« Mes attentes ont été dépassées »

L'Association suisse des paraplégiques (ASP) a fait l'acquisition d'un TetraSki pour la saison d'hiver 2022/2023. Neuf professeur-es de ski des organisations Sport suisse en fauteuil roulant et PluSport ont été formé-es à l'utilisation de cet appareil. En effet, pour des raisons de sécurité, les descentes en TetraSki sont accompagnées d'une personne formée pouvant effectuer un changement de direction ou freiner par le biais d'une télécommande ou de la corde.

À mi-décembre, Martin Friedli a été la première personne paralysée médullaire à tester le TetraSki en Europe, accompagné de l'équipe de l'émission « Sportflash » de la Télévision suisse allemande (SRF). « C'était

une expérience formidable de pouvoir faire des virages de manière autonome et de décider de la vitesse », déclare le jeune homme de 35 ans à propos de ses descentes à Sörenberg (LU). « Cela a dépassé mes attentes et je retournerais skier demain si je le pouvais. »

(*red / asp*) ■

« Sportflash » (SRF)
(en allemand)



« On se retrouvait à l'hôtel »

L'Hotel & Conference Center Sempachersee permet aux proches de séjourner non loin de la personne qui leur est chère.



Lors d'une visite au Centre suisse des paraplégiques (CSP), il peut facilement passer inaperçu. L'hôtel Sempachersee se trouve en effet au sein du campus de Nottwil, qui est très étendu. Cet établissement 4 étoiles comptant 150 chambres, 41 salles de séminaire, deux auditoriums et une aula, est un des plus grands hôtels pour séminaires et congrès de Suisse. Outre les grandes manifestations, il loge les invitées et invités des compétitions internationales qui ont lieu dans la Sport Arena et offre aux proches des patient-es la possibilité de prolonger leur visite.

La présence d'un hôtel sur place permet de réduire le stress des trajets. « Nous voulions profiter du temps ensemble et



que les week-ends ne soient pas rythmés par des trajets incessants en transports publics», explique Benjamin Hauser. Le jeune homme de Volketswil dans le canton de Zurich, âgé de 34 ans, a eu en 2005 un

accident de ski en Allemagne qui l'a rendu paraplégique. Il vit depuis six ans en Suisse, où il travaille comme consultant auprès de Microsoft.

Un lieu de refuge idéal

En 2020, Benjamin Hauser se rend au CSP pour un examen, accompagné pour la première fois d'une de ses connaissances, Stefanie de Filippo. Lorsqu'un séjour de rééducation de huit semaines s'avère



nécessaire en 2021, l'hôtel est alors un lieu de refuge idéal, dans lequel ils vont se rapprocher. « Benjamin avait le droit de venir vers moi, malgré les limitations dues au covid », raconte Stefanie. « Nous avons ainsi poursuivi nos premiers rendez-vous à l'hôtel Sempachersee et avons pu faire mieux connaissance également hors du cadre de la clinique. »

Ils apprécient tous les deux ces petits moments loin du quotidien du CSP. « Nous avons fait un grand pas dans notre vie privée », explique Benjamin Hauser. « Et pour mon moral, c'était important que Stefanie puisse rester souvent sur place. » L'équipe de l'hôtel leur prépare un soir une table pour un souper romantique. « C'était une attention pleine de délicatesse », déclare Stefanie de Filippo. « Ils ont compris ce dont nous avons besoin à ce moment-là, sans que nous le demandions. » Plus tard,

ils partent à la découverte de la région idyllique du lac de Sempach, à vélo et en handbike.

Un aspect important qui a marqué cette période est l'échange avec d'autres proches de personnes touchées, explique la Zurichoise âgée de 43 ans, conseillère qualité auprès de la fondation Pro Mente Sana. À l'hôtel, des discussions sont lancées et elle reçoit ainsi de précieux aperçus sur la thématique de la paralysie médullaire. « Cet hôtel offre l'ambiance idéale pour aborder des questions délicates ou privées », explique-t-elle.

Ils retrouvent une part de quotidien

Pour les patientes et patients du CSP, l'hôtel constitue également un changement bienvenu, raconte Benjamin Hauser : « Nous nous sommes retrouvés de temps en temps au bar, parfois jusqu'à tard le soir. On pouvait se détendre, plaisanter ou parler de thèmes qu'on aborde peu lorsqu'on est dans l'espace de la clinique. » Pour les personnes en première rééducation, le bar constitue souvent leur première expérience de sortie : « Certaines personnes n'étaient encore jamais sorties de la clinique et retrouvaient ici une part de quotidien. »

Grâce à l'hôtel sur le campus, Benjamin Hauser et Stefanie de Filippo partagent à présent de nombreux souvenirs en couple. « Benjamin a dû surmonter beaucoup de traitements et il n'allait pas toujours très bien », explique Stefanie. « Mais ce qui est bien, c'est la manière dont nous avons mis à profit cette période. » Le couple souhaite



depuis longtemps emménager ensemble, mais il est difficile de trouver un appartement accessible en fauteuil roulant à Zurich. Ils chérissent alors les souvenirs des rendez-vous à l'hôtel Sempachersee.

(kste/baad) ■

 hotelsempachersee.ch

Plaisir plutôt que performance

Une paralysie médullaire influence la fonction sexuelle à tous points de vue. Qu'est-ce que cela signifie dans l'intimité? Les réponses sont surprenantes.

La sexualité est un besoin humain élémentaire, qui reste pourtant souvent encore tabou. Or, l'expérience de Stephan Freude montre que cela n'est pas toujours le cas, notamment lorsque les langues se délient sous l'effet de l'alcool. « Il peut arriver que le soir, dans un club, une personne que je ne connais pas du tout vienne me demander: « Et alors, comment ça se passe là en bas? » », raconte le speaker et conférencier âgé de 48 ans.

Est-ce qu'une personne paralysée médullaire peut encore avoir des rapports sexuels? Comment c'est lorsqu'on ne sent plus rien? Peut-on encore avoir des enfants? » Stephan Freude aborde ces thèmes sans problème. « La sexualité est un cadeau merveilleux », déclare-t-il. « J'aime l'énergie, la joie et la beauté qui s'en dégagent. » Au Centre suisse des paraplégiques (CSP), ses cours permettent aux personnes touchées d'apprendre comment découvrir leur nouvelle intimité.

Simon Hitzinger parle lui aussi ouvertement de son retour à la sexualité après sa lésion de la moelle épinière. « Lorsque la sensibilité là en bas est absente, d'autres zones érogènes deviennent plus intenses », explique ce photographe de 29 ans. Il donne un aperçu de son quotidien dans la série vidéo « Hitzigram », pour la Fondation suisse pour paraplégiques, et y décrit, par

exemple, la peur ressentie suite à son accident que sa vie amoureuse ne change du tout au tout.

Mais au cours de la rééducation, son énergie vitale serait revenue et avec, le désir sexuel. « Il faut essayer ce qui fonctionne le mieux », explique-t-il. « L'érection n'est pas un problème. Je n'ai juste pas d'orgasme ordinaire sous forme d'éjaculation. »

Un fort besoin d'en parler

Jusqu'à ce que cela paraisse aussi facile que Stephan Freude et Simon Hitzinger le décrivent, les personnes paralysées médullaires ont un long chemin à parcourir. « Cela nécessite un grand travail sur la confiance en soi, l'estime de soi et sur sa propre identité, afin de pouvoir à nouveau entrer en relation intime avec une autre personne », explique Julia Neuenschwander. La jeune médecin cheffe de clinique du service de neuro-urologie du CSP a suivi plusieurs formations complémentaires en sexologie et médecine sexuelle. Malgré le fort besoin d'en parler, cette thématique serait souvent peu abordée en urologie. À Nottwil, c'est heureusement différent.

Julia explique: « Il est important pour moi que les patient-es sachent qu'avec nous on peut aussi parler de sexualité. » Dans le cadre du suivi spécialisé, l'équipe de neuro-urologie évalue les besoins, et avec

l'aide de spécialistes de différents domaines thérapeutiques, elle montre aux personnes touchées comment il est possible de retrouver une vie sexuelle heureuse même sans les sensations corporelles qu'elles avaient auparavant. Au départ, des questions sont posées: Qu'est-ce que la personne souhaite vivre à nouveau? Comment peut-elle s'approcher de cet objectif? Quelles sont les solutions d'aide existantes?

Des interrogations par rapport à la sexualité ou à la possibilité d'avoir des enfants surviennent déjà au début du séjour en clinique et il est important de connaître les faits médicaux. Mais durant la première rééducation, tant d'autres thèmes thérapeutiques sont aussi centraux que la sexualité n'est souvent abordée que plus tard, par exemple quelques mois après la sortie, lorsque les personnes touchées reviennent pour le premier contrôle. Elles ont alors déjà atteint une certaine stabilité dans leur nouvelle vie et ont peut-être pu faire de premières expériences.

S'éloigner des clichés

La rééducation sexuelle s'effectue en trois phases, qui ne sont toutefois pas toutes forcément vécues (voir encadrés 1 à 3). La phase d'incertitude ou de refoulement est suivie de la phase d'expérimentation, qui mène ensuite à la phase

1. L'incertitude

Les personnes touchées sont désorientées et évitent le thème de la sexualité. Certaines se résignent. Des questions se posent aussi par rapport au fait de mettre fin à une relation existante. Souvent, les désirs sexuels ne sont pas exprimés ou pas réalisés par manque de communication ou de confiance en soi. Discuter avec le personnel spécialisé et d'autres personnes touchées permet de réduire la peur et de se détacher des conceptions traditionnelles, ce qui constitue la base pour un nouveau départ.



« Il faut travailler l'estime de soi et sa propre identité pour pouvoir entrer en relation avec autrui. »

Dr^e méd. Julia Neuenschwander
Médecin cheffe de clinique
Neuro-urologie

de jouissance. « C'est enrichissant de pouvoir accompagner ce processus avec mes connaissances spécifiques », explique Julia Neuenschwander. Les besoins auxquels son équipe est confrontée sont aussi individuels et divers que la sexualité elle-même. L'objectif des spécialistes est d'aider chaque patiente et chaque patient à avoir une meilleure qualité de vie.

Le point le plus important est de casser l'image fixe de la « normalité » et des attentes liées aux rôles stricts qu'elle représente, explique la médecin cheffe de clinique âgée de 34 ans, en ajoutant : « Cela nous ferait d'ailleurs du bien à toutes et à tous de voir les choses ainsi. » La sexualité a bien plus de facettes que l'image véhiculée notamment par les films pornographiques. Celles et ceux qui arrivent à surmonter la pression de la performance au lit se libèrent l'esprit pour s'ouvrir à d'autres valeurs et idées, laissant libre champ à l'expérimentation, car de nombreuses barrières n'existent que dans notre mental.

Jusqu'à présent, aucune thérapie n'a pu être élaborée sur le plan clinique pour restituer les sensations au niveau de la peau. Néanmoins, les personnes touchées apprennent à percevoir comme excitantes les stimulations sexuelles sur d'autres zones du corps, notamment là où de nombreux nerfs sont présents. L'acte sexuel ne se

concentre ainsi plus sur les parties génitales, mais devient une expérience vécue dans le corps entier.

Or, ce chemin nécessite du courage et un travail sur soi. Dans le processus permettant de réapprendre à s'aimer et à se sentir attirant-e, il est aussi important pour les personnes paralysées médullaires de trouver un lien avec les parties du corps sur lesquelles elles ne peuvent pas ressentir les caresses.

La communication prime

Le besoin de partager une relation heureuse et une intimité ne change pas, même si de nombreuses incertitudes demeurent au début : est-ce que mon ou ma partenaire reste avec moi par pitié ? Qui voudrait être avec moi avec toutes les limitations auxquelles je suis confronté-e ? Est-ce qu'on peut flirter en fauteuil roulant ? Il y a aussi des couples qui n'arrivent pas à faire face à la nouvelle situation et qui se séparent déjà pendant le séjour en clinique.

Ce sont des thèmes difficiles, souvent tabous, mais qui touchent profondément les gens. Comment apprend-on à parler de sexualité ? Comment s'exprime-t-on avec respect dans le couple, envers le personnel spécialisé, dans l'échange avec d'autres patientes et patients ? Les personnes touchées bénéficient du soutien du

« Nous vivons une relation de couple tout à fait normale »

Livio Lorenz a eu un accident en mai 2021 et a passé sept mois au Centre suisse des paraplégiques. Le jeune homme âgé de 30 ans a fait la connaissance de sa partenaire en fauteuil roulant.

Livio Lorenz, les jeunes gens se présentent sous leur meilleur jour sur les réseaux sociaux. Quel sentiment a-t-on lorsqu'on se retrouve subitement en fauteuil roulant ?

La peur de ne plus être attirant me préoccupait beaucoup. Aux soins intensifs, on se sent diminué de moitié. Je me disais : comment pourrais-je rencontrer quelqu'un dans cet état ? Je n'aurais jamais osé espérer rencontrer une femme extraordinaire si peu de temps après la rééducation.

Pourquoi pas ?

Je pensais que la plupart des femmes se diraient qu'elles devraient me soigner, comme si je ne cherchais qu'une infirmière. Pourtant, je vis de façon tout à fait autonome avec ma paralysie médullaire. C'est donc d'autant plus beau de réaliser que la personne rencontrée me considère comme un homme à part entière.

Comment vous êtes-vous rencontrés ?

Sur Tinder. J'ai tout simplement essayé, mais ça m'a quand même demandé beaucoup de courage. Lorsqu'on est en fauteuil roulant, il est clair qu'on a des limitations.

Comment avez-vous géré ce fait ?

Pour Michelle, la paralysie médullaire n'a jamais été un problème. J'ai été étonné du fait que pendant longtemps, elle ne m'ait pas posé de question sur mon accident, estimant que c'était à moi de décider quand le moment serait venu. Elle a géré cette situation de façon admirable et souhaitait simplement me connaître en tant que personne, ce que j'ai énormément apprécié. Lors de notre première rencontre, la situation était spéciale, car je dois désormais regarder du bas vers le haut, mais le courant a passé dès le début.

Quand vous êtes-vous senti à nouveau un homme « à part entière » ?

L'échange avec d'autres personnes touchées au [Centre suisse des paraplégiques]



En couple depuis un an : Livio Lorenz et Michelle Glanzmann.

CSP et avec les conseillers de pairs, qui sont déjà depuis longtemps en fauteuil roulant, a été important pour moi. Beaucoup d'entre eux ont rencontré leur partenaire alors qu'ils étaient en fauteuil roulant et certains ont même fondé une famille. Cela m'a donné du courage.

Et en ce qui concerne la sexualité ?

Ce point a pris de l'importance seulement au moment où j'ai rencontré Michelle. D'autres thèmes me préoccupaient pendant la rééducation : comment vais-je m'en sortir avec cette situation ? Quel est mon avenir professionnel ? Les cours du CSP et les conseillers de pairs m'ont sensibilisé à la question et j'ai abordé le sujet ouvertement avec les urologues. L'absence de sensibilité au niveau des parties génitales ainsi que lors de l'orgasme constitue pour moi la perte la plus importante. Le corps paralysé fait partie de moi, mais je le ressens différemment.

Comment en parler à sa partenaire ?

Le dialogue est très important. L'idée que la sexualité est toujours liée à la performance

est ce qui est le plus pesant. Il est nécessaire que la partenaire accepte et fasse preuve de sensibilité au fait que l'on peut échanger des actes physiques sans que l'on ressent tout. Il est important de se laisser le temps. Je ressens moins de pression par rapport à la performance qu'auparavant, car il n'y a pas d'attentes irréalistes entre nous. Michelle et moi savons tous les deux que c'est différent et faisons constamment de nouvelles découvertes.

Cela semble idéal.

Les personnes valides ont l'impression que dans une telle relation, le fauteuil roulant est le sujet dominant et se disent : le pauvre, il a toujours besoin d'aide. Mais c'est faux. Nous vivons une relation de couple tout à fait normale. Je suis juste assis dans le fauteuil. Je ne veux pas de pitié et je n'en reçois pas. Si une harmonie existe au niveau du caractère, on peut avoir une vie de couple très épanouie. Il faut juste organiser et planifier un peu plus et la vie à deux est magnifique !

(kste/baad) ■

2. L'expérimentation



La curiosité pousse à expérimenter les possibilités corporelles restantes. L'idée de la performance « sportive » empêche de vivre une expérience épanouie. Les personnes touchées ne se sentent pas attirantes et moins dignes d'être aimées. L'exploration de la sensibilité modifiée permet d'évaluer ses possibilités et d'augmenter la confiance en soi. Une bonne communication aide à accorder la vie amoureuse aux souhaits de chacun au sein du couple.

personnel spécialisé du CSP: « Nous les aidons à mettre des mots sur leurs besoins », explique Julia Neuenschwander. « Cela ne va pas tout seul, mais une bonne communication constitue la base. »

Tous les thèmes sont abordés, notamment les moyens auxiliaires pour renforcer l'érection ou humidifier le vagin. Il existe désormais de bonnes solutions. Le désir d'avoir des enfants et le thème de la grossesse préoccupent également les personnes touchées. Elles ont en outre besoin d'informations individuelles relatives à l'approche de leur corps paralysé, à la spasticité et aux éventuelles complications, telles que l'incontinence.

Un cadeau de la vie

« J'ai suivi la devise « learning by doing », explique Stephan Freude, en fauteuil roulant suite à un accident de moto survenu il y a 26 ans. Le fait d'apprendre qu'il pouvait encore devenir père a été un premier soulagement. Ensuite, il s'agissait d'essayer pour découvrir ce qui fonctionnait, ce qu'il y avait de nouveau à apprendre et ce qui pouvait aider à avoir une sexualité satisfaisante. Bien que le fauteuil roulant soit toujours visible, sa personnalité et son rayonnement sont empreints d'autres valeurs. Et cette attitude est

communicative. Il déclare notamment: « Laissons aller les choses et nous verrons ce qui se passe » et son charme fait des étincelles. La vie n'est pas finie parce qu'on est en fauteuil roulant. On ne devrait pas accorder autant d'attention à ce moyen auxiliaire.

Stephan Freude met lui aussi l'accent sur l'importance d'une communication claire entre les personnes paralysées médullaires et les personnes valides, car souvent les couples ne savent plus comment se comporter. Mais ce qui est tabou ne peut pas être façonné. Il donne donc aux participantes et participants aux séminaires l'inspiration pour trouver le courage et faire tomber les barrières. « N'hésitez pas à parler de tout, de vos besoins comme de vos peurs et surtout, gardez le sens de l'humour. » L'humour est un facteur essentiel à ses yeux pour résoudre les problèmes et amener de la légèreté dans la vie de couple. La sexualité devient alors un cadeau de la vie. « Ma sexualité est merveilleuse », confie-t-il. « Parce que je m'en suis donné les moyens. »

(kste/baad, mäd) ■

#Hitzigram – Simon Hitzinger

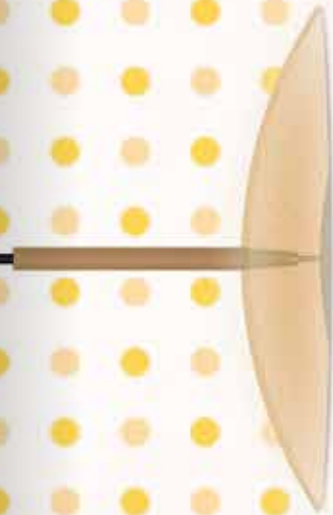


paraplegie.ch/hitzigram
(en allemand)

Stephan Freude à propos du sexe en fauteuil roulant



Vidéo YouTube
REHAB Bâle
(en allemand)



3. La jouissance

Est-ce que les personnes paralysées médullaires peuvent avoir des relations sexuelles ?

Le désir est toujours présent, mais la sensibilité est absente dans la zone génitale et la perception sensorielle de la peau est restreinte. Les personnes touchées apprennent que l'intimité peut aussi être épanouie sans les réactions corporelles habituelles. Elles découvrent de nouvelles zones érogènes et renforcent la sensation des organes sensoriels encore intacts.

Le couple s'est détaché des anciennes normes. Il accepte la paralysie médullaire et l'utilise comme opportunité. De nouvelles formes de comportement permettent des relations intimes épanouies. Cette phase est souvent accompagnée d'une communication ouverte.

Le désir remplace la performance. La vie sexuelle est façonnée en couple et une vive transformation s'effectue.

Qu'est-ce qui change chez la femme ?

Il peut y avoir une diminution ou une absence d'humidification au niveau du vagin, nécessitant l'utilisation d'un lubrifiant. L'orgasme est différent, pas perceptible ou même désagréable. Il se détache de la zone génitale pour devenir plutôt une expérience corporelle globale. La fertilité est préservée.

Qu'est-ce qui change chez l'homme ?

Il peut y avoir des problèmes pour obtenir une érection suffisamment longue et dure. Des moyens auxiliaires permettent d'y remédier. Bien que la qualité du sperme diminue, elle est souvent suffisante pour devenir père. La capacité orgasmique est presque toujours touchée.

Est-il possible d'avoir des enfants ?

Les femmes paralysées médullaires peuvent tomber enceintes sans problème et mener une grossesse normale. Elles reconnaissent les contractions même sans avoir de sensibilité et perçoivent les symptômes se substituant aux douleurs.

Selon la qualité du sperme, la paternité est obtenue par fécondation in vitro (FIV-ICSI) et rarement par insémination artificielle.



DÉCRYPTAGE



Au cœur de la vie

Une rééducation est tout autant nécessaire dans le domaine de la sexualité que dans les autres aspects. C'est pourquoi le Centre suisse des paraplégiques propose des cours intitulés « Para Know-how », qui fournissent des informations et permettent de diminuer les blocages.

Omniprésente dans notre société, la sexualité est abordée sans prendre de gants dans de nombreux domaines. Et pourtant, le sujet reste malgré tout tabou lorsqu'il s'agit de la sphère privée. « Dans une discussion d'ordre général, nous nous montrons très ouverts », explique Carolin Klein. « Mais dès qu'il s'agit de parler de nous-mêmes, nous restons étonnamment muets. »

« Let's talk about sex... »

L'experte en soins âgée de 37 ans donne des cours au Centre suisse des paraplégiques (CSP) sur le thème de la sexualité pour les personnes en première rééducation et leur partenaire. Elle est également soutenue par des spécialistes internes et externes, ainsi que des conseillères et conseillers de pairs. Pour les spécialistes de Nottwil, il va de soi que la sexualité nécessite une rééducation, tout comme les autres parties du corps touchées.

Dans le cadre de cours organisés sur deux jours, l'équipe fournit des connaissances, donne des pistes de réflexion et des conseils provenant directement de la pratique. La question centrale : qu'est-ce que je souhaite vivre à nouveau dans la sexualité ? Les réponses sont aussi individuelles et vastes que la vie des participantes et participants était variée auparavant.

Mais deux points sont particulièrement importants de manière générale, explique l'infirmière chargée des cours : on ne devrait pas continuellement comparer la situation actuelle avec le passé et la communication devrait être établie activement. Pour les couples concernés, il est essentiel de se

détacher des idées reçues et des normes de la société et de parler ouvertement de tous les aspects. « En fait, c'est tout simple », explique Carolin Klein : « Let's talk about sex... »

Des participants venus d'Autriche

Sabine Zankl et son partenaire sont venus exprès de Güssing, dans le sud de l'Autriche, pour participer au cours du CSP. Cette psychologue âgée de 59 ans a été renversée par un camion alors qu'elle roulait à vélo, il y a deux ans. « Aucune offre similaire n'existe en Autriche ni en Allemagne », explique-t-elle. « Pourtant cette thématique est extrêmement importante. »

La sensualité et l'érotisme peuvent être une source de joie de vivre, mais on doit tout d'abord pouvoir s'y ouvrir. « Les personnes touchées doivent déjà se battre avec de nombreuses limitations et peuvent être sujettes à une dépression », explique la paraplégique. « Il s'agit donc de mettre à profit chaque source d'énergie. » Et comme on ne peut plus faire comme auparavant au lit, on a besoin des conseils de spécialistes et d'autres personnes touchées.

Sabine Zankl est mariée depuis 34 ans au psychologue Robert Michor. Elle a trois enfants et cinq petits-enfants. « Lorsque ma femme a proposé qu'on suive ce cours, je me suis tout d'abord senti touché dans ma virilité », confie l'homme âgé de 62 ans. Mais une conversation téléphonique avec Carolin Klein l'a finalement convaincu de faire le voyage. À Nottwil, l'échange entre les proches a été particulièrement précieux pour lui. « L'après-midi



« En fait, c'est tout simple :
Let's talk about sex... »

**Carolin Klein, experte en soins
Gestion de la continence**

Au CSP, Sabine Zankl et Robert Michor ont abordé le thème de la sexualité en lien avec la paralysie médullaire.

prévu à cet effet était presque trop court», explique-t-il. Dans l'ensemble, la participation au cours lui a surtout donné l'assurance que sa femme et lui allaient trouver comment continuer leur chemin en commun.

Comment retrouver l'estime de soi

Les deux Autrichiens souhaiteraient que de tels cours soient proposés aussi ailleurs qu'en Suisse. «L'OMS considère la sexualité comme un facteur essentiel pour la santé physique et mentale et je suis du même avis», déclare Robert Michor. Sa femme ajoute: «Les mesures les plus complexes de la rééducation ne servent à rien, si l'énergie vitale est absente.» Dans la sexualité, il s'agit aussi de respect et de reconnaissance mutuelle.

S'imaginer être attirant-e sexuellement en tant que personne avec une paralysie médullaire demande du courage, constate Sabine Zankl. Mais c'est en lien avec l'estime de soi: «Sinon, en plus d'être limité-e dans son corps, on l'est aussi dans l'ensemble de sa personnalité.» Acquérir cette estime de soi, dans laquelle on apprend à accepter son corps sur tous les plans, constitue un des objectifs de Carolin Klein et de l'équipe de rééducation du CSP.

Un signe d'intégration

Ce ne sont pas uniquement les aspects médicaux d'une paralysie médullaire qui sont importants, explique l'experte en soins qui suit actuellement une formation en sexologie: «Certaines personnes arrivent au cours en disant: «La sexualité c'est fini maintenant, qu'est-ce que je viens



«S'imaginer être attirant-e sexuellement avec une paralysie médullaire demande du courage.»

Sabine Zankl

faire ici... ». C'est donc une tâche très gratifiante de pouvoir leur montrer qu'il existe encore des moyens de vivre une sexualité épanouie.»

La plupart des participantes et participants s'ouvrent durant le cours. Une belle dynamique de groupe se crée, permettant de surmonter les blocages. «Cette thématique est au cœur de la vie», explique

Carolin Klein. Alors que le cours s'adresse principalement aux personnes en première rééducation, on peut aussi y assister plus tard. La sexualité n'est qu'un des aspects de l'ensemble de la rééducation à Nottwil. Mais c'est l'expression même du fait que les personnes avec une paralysie médullaire peuvent mener une vie active et être intégrées dans la société.

(kste/baad, mäd) ■



paraplegie.ch/
cours-para



Le grand huit des émotions

Comment Jeannine Roos a pu réaliser son rêve d'avoir des enfants avec son mari Peter, paralysé médullaire. Témoignage.



Je suis très nerveuse et ne pense qu'à une seule chose : il faut que ça marche ! Si on échouait...

Mais l'éjaculation fonctionne effectivement et je tiens le gobelet contenant le sperme. C'est alors que survient le malheur : le gobelet me glisse des mains et se renverse presque entièrement. Cette fois, même Peter, l'éternel optimiste, pâlit.

Est-ce que tout espoir est perdu ?

*

Enfant déjà, mon vœu le plus cher était de fonder un jour ma propre famille nombreuse. J'aurais déjà souhaité m'y mettre à vingt ans, mais ma formation d'ergothérapeute avait la priorité.

Lorsque je suis tombée amoureuse de Peter, j'avais presque 30 ans. Nous trouvions tous les deux que c'était le bon moment et étions déjà convaincus d'être faits l'un pour l'autre. Après quelques mois, nous avons donc contacté la clinique de fertilité pour un conseil.

Pourtant, j'avais peur que l'insémination artificielle ne fonctionne pas. Et je me

« La gratitude et la chance d'avoir quatre filles merveilleuses. »

Jeannine Roos

demandais ce que penseraient les gens si je tombais enceinte alors que j'étais avec Peter depuis quelque temps seulement. Est-ce que ce n'était pas trop tôt ?

*

Beaucoup pensent qu'il est facile d'avoir un enfant de cette manière : on va à la clinique et quelques mois après, l'heureux événement arrive. Mais seuls celles et ceux qui l'ont vécu peuvent réellement s'imaginer ce que cela représente sur le plan émotionnel. C'est une charge extrême et les émotions font le grand huit.

Avant qu'un embryon puisse être procréé, je dois m'injecter des hormones durant deux mois, notamment dans le

muscle. La première fois, je me suis dit que j'allais tomber dans les pommes !

*

Ces injections sont intensives. Une fois, nous sommes en visite chez des amis alors qu'il est l'heure de faire une injection. Malheureusement, je touche un vaisseau sanguin en piquant et des gouttes de sang tachent le joli tapis de leur salle de bain. Comment l'expliquer ? Personne ne sait que nous souhaitons avoir un enfant. Je me mets un peu de sang sous le nez et prends un mouchoir : « Je saigne du nez et quelques gouttes sont tombées sur le tapis. Je suis désolée ! » Je m'en tire donc avec élégance.

J'ai préparé mon corps à la fécondation. Maintenant il manque encore le sperme. Pour un homme valide, qui peut éjaculer normalement, cela se passe sur place dans une pièce prévue à cet effet. Nous y renonçons, car pour un homme avec une paralysie médullaire, il est plus difficile de collecter le sperme dans un gobelet et, dans le cas de Peter, un appareil très bruyant, qui fonctionne avec des vibrations, doit être utilisé. Nous n'aurions pas été à l'aise et avons donc préféré éviter ce stress en prenant une chambre d'hôtel près de la clinique.

*

Lorsque nous nous y mettons, je deviens nerveuse. Cela fonctionne du premier coup, mais le gobelet me glisse des mains. Il ne reste qu'une mini goutte. Je me dis alors : maintenant, on peut oublier.

J'amène quand même le gobelet à la clinique et dis d'un ton gêné : « Je n'ai pu récolter qu'une goutte... » et le médecin me répond : « Une goutte contient des millions de spermatozoïdes. Nous allons en trouver un. » Ce n'est pas un problème alors ? Le soulagement est immense. Cinq jours plus tard, l'ovule fécondé est injecté à l'aide d'un cathéter.

*

Les premiers jours, je pleure beaucoup, j'ai peur que ça ne marche pas. Nous avons investi tant d'argent. Le traitement coûte 10 000 francs et nous ne pouvons pas nous permettre plusieurs essais. Ensuite, je fais

un test de grossesse et ça a marché. Leni vient au monde onze mois après le début du traitement.

Les émotions continuent à faire le grand huit. Je ne me sens pas assez sollicitée dans le rôle de mère. Leni est un bébé si facile, elle ne crie jamais. Je souhaite donc être enceinte à nouveau rapidement. Suite à la première fécondation, les ovules restants ont été congelés. Deux d'entre eux doivent à présent être implantés. Nous avons des doutes, mais nous essayons quand même, notamment parce qu'un traitement hormonal de grande ampleur n'est ainsi pas nécessaire et que cela ne coûte que 3000 francs environ. Mais c'est un échec.

*

Nous débutons alors une nouvelle tentative avec la procédure complète, c'est-à-dire les nombreuses injections et tout le reste. Je rêve d'avoir des jumeaux. Deux ovules sont implantés et tout se passe bien.

*

Malgré les peurs et les complications, j'ai aimé être enceinte. Nous décidons alors de décongeler encore un des ovules restants. Nous aurons peut-être de la chance et si ce n'est pas le cas, ce n'est pas si grave. Et cette fois, ça marche.

Nous avons pris conscience d'une chose : il serait très important d'être informé-es des effets émotionnels que peut avoir sur quelqu'un le fait que les embryons congelés non implantés sont détruits après un certain temps. On ne leur donne pas de chance de vivre. Après coup, cela a provoqué en moi de nombreuses émotions et des questionnements.

Mais malgré toutes les difficultés rencontrées au long de ce voyage, ce qui reste aujourd'hui c'est la gratitude et la chance d'avoir quatre filles merveilleuses et en bonne santé.

(pmb / mād) ■

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



Quelles sont mes ressources ?

Tais Mundo travaille avec la méthode Feldenkrais au Centre suisse des paraplégiques. Par le mouvement, elle agit sur la personne dans son ensemble, y compris la santé sexuelle.

Son travail est un apprentissage des mouvements, touchant aussi à l'identité et à l'autonomie des patientes et patients. Tais Mundo exerce avec prudence des impulsions de mouvement douces qui aident les personnes touchées à améliorer leurs sensations corporelles. Le résultat est étonnant. Après le traitement, un jeune patient peut à nouveau s'asseoir droit et ainsi respirer librement. Il peut même percevoir où se trouvent ses pieds dans la pièce, c'est-à-dire où se situent les limites de son corps, bien qu'il ne sente pas ses jambes, et peut donc mieux s'orienter. «Son image corporelle devient complète», explique Tais Mundo.

Cette praticienne de la méthode Feldenkrais âgée de 50 ans est également sexologue clinicienne et chargée de cours. Parallèlement à son poste à temps partiel au Centre suisse des paraplégiques (CSP), elle travaille dans son propre cabinet à Zurich. Ses connaissances dans le domaine de la sexualité sont notamment précieuses pour la thématique de l'identité. «Durant la première rééducation, je travaille avec la méthode Feldenkrais, donc le lien entre mes deux professions n'est pas explicite. Mais comme je sais que la sexualité forme une part importante de l'identité, je peux tenir compte de cet aspect dans mon travail thérapeutique.»

Avec son jeune patient, Tais Mundo travaille à la stabilité et à la perception de la colonne vertébrale. Lorsqu'il se tient assis, droit sur le bord du lit de thérapie et que ses pieds touchent le sol, il dit étonné : «Je n'ai plus été assis ainsi depuis longtemps.» Son expression corporelle a changé. Il a plus d'«espace» devant lui, semble plus ouvert, plus vivant, que lorsqu'il était dans le fauteuil roulant. Tais Mundo le sait : une telle

présence est perçue positivement, aussi bien par le patient que par son vis-à-vis. Et cela influence également la confiance en soi sur le plan sexuel.

L'accent sur la qualité

Dans la méthode Feldenkrais, l'attention de la personne est portée de façon agréable sur la sensation corporelle. Tais Mundo le démontre avec un bras replié sur la poitrine et un mouvement de rotation : dans quelle mesure une personne paralysée médullaire peut-elle tourner le bras ? Où se situe la limite ?

De nombreuses formes de thérapies tenteraient d'élargir l'amplitude de mouvement, afin d'atteindre une meilleure performance. La méthode Feldenkrais, au contraire, s'arrête à 80 % et oriente la perception sur le corps et la qualité du mouvement : que ressent la personne dans sa cage thoracique ? Comment respire-t-elle ? Comment se comporte la colonne vertébrale lorsqu'elle continue à tourner les yeux ? En mettant l'accent sur la qualité, le corps entier revient dans le champ de vision.

Il ne s'agit pas de combler des déficits, mais d'avoir des ressources pour trouver une autre approche avec les possibilités encore existantes. Si, au contraire, on se met trop la pression de la performance, les muscles se contractent. On respire moins bien, tout devient plus étroit et plus fermé. Dans un tel état, les rencontres avec un-e partenaire et l'intimité sont limitées.

«La comparaison conduit à l'échec...»

L'auto-efficacité et l'autonomie sont des mots-clés pour Tais Mundo, aussi dans la sexualité : «Nous nous basons sur les expériences vécues, mais la comparaison

constante avec le passé nous conduit à l'échec.» Cela touche particulièrement les personnes dont l'identité avant leur accident dépendait fortement de facteurs extérieurs, tels que le statut social et la profession, explique-t-elle : «Mieux on définit sa nouvelle identité, plus on a de ressources pour satisfaire ses besoins.»

Après une paralysie médullaire, il n'est plus possible de répondre à certaines conceptions de l'intimité. Pour aider les personnes touchées à s'ouvrir à de nouvelles expériences, Tais Mundo accompagne le processus de deuil, permettant de tourner la page pour accueillir la nouveauté. Les personnes touchées apprennent comment ce deuil peut par exemple s'exprimer par une pression dans le corps. Elles reçoivent des outils pour pouvoir aussi gérer ce poids à la maison. «C'est de là que naît la résilience», explique-t-elle. Il s'agit de la capacité de résistance psychique à surmonter les crises et à les utiliser comme ressources.

Comme aller chez l'hygiéniste

Pour les pratiquant-es de la méthode Feldenkrais, la vie est synonyme de mouvement. Cela signifie que la qualité des mouvements permet de modifier la qualité de vie. «J'essaie de permettre une plus grande vitalité du corps», explique-t-elle. «Et la sexualité touche à l'essence même des personnes.» Une grande ignorance règne dans ce domaine. Tais Mundo souhaite donc apporter un éclairage permettant d'utiliser positivement l'énergie de la sexualité.

Sur le thème de l'intimité, on oublie souvent que l'orgasme ne constitue qu'une partie de la sexualité, même si cette perte semble tout d'abord immense. Toutefois, les autres aspects de la santé sexuelle ne

Travail de la position devant le miroir avec lignes de mesure : Tais Mundo avec un patient.



devraient pas pâtir de la limitation corporelle existant dans ce domaine. Tais Mundo recommande de s'adresser à un-e spécialiste le plus tôt possible, pour aborder notamment la question des peurs ou du sentiment de honte. La méthode Feldenkrais s'effectue donc en étroite collaboration avec les psychothérapeutes du service psychologique du CSP.

Un-e spécialiste peut détecter les limites et le stress psychologique et permettre de faire place à la nouveauté, explique Tais Mundo : « On fait aussi un contrôle chez l'hygiéniste dentaire chaque année. Alors pourquoi ne pas consulter un-e spécialiste pour notre sexualité ? »

(kste/kohs) ■

Au Centre suisse des paraplégiques, la méthode Feldenkrais fait partie du service de psychologie.



[paraplegie.ch/
cours-feldenkrais](https://www.paraplegie.ch/cours-feldenkrais)



Deux amis partageant une passion commune : le football. L'entraîneur Ludovic Magnin et le fan Nicolas Lefèvre se retrouvent au Stade de la Tuilière.

Au plus près de son rêve

Nicolas Lefèvre n'a pas pu suivre la même voie que son ancien coéquipier et ami de longue date, Ludovic Magnin. Ils évoquent pour la première fois ensemble une histoire qui les lie depuis près de 28 ans.

Il n'a pas besoin de creuser dans ses souvenirs. Les images sont encore gravées dans sa mémoire et les sentiments d'impuissance et de peur si fortement présents près de 28 ans plus tard font resurgir les émotions. Il regarde ses mains trembler, évoque la sensation de froid qui parcourt son dos et confie : « Je deviens nerveux. »

Ludovic Magnin raconte une histoire qui le touche tout particulièrement, car il s'agit du destin d'une personne qui lui est proche. Il décrit sa visite à son ami Nicolas Lefèvre, hospitalisé au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil suite à un grave accident : le besoin profond de le voir, et en même temps, la peur du moment où la porte s'ouvrirait, laissant apparaître son ami allongé, impuissant.

Une multitude de questions submergeaient son esprit. Qu'allait-il lui dire ? Allait-il trouver les mots justes ? Et que répondre s'il lui demandait s'il pourrait remarcher un jour ?

La rencontre au stade de football

Ludovic Magnin évoque ses souvenirs de façon si détaillée, que son ami Nicolas Lefèvre, âgé de 42 ans, en est bouleversé. Il l'écoute, ému, et lui glisse : « Merci, Ludo. »

D'habitude lorsque les deux amis se rencontrent, ils parlent surtout de football, leur passion commune, mais n'évoquent jamais le passé ni ce qu'ils ressentaient au plus profond d'eux à ce moment-là. Ludovic Magnin confie : « J'ai toujours gardé mes émotions pour moi. Je n'ai jamais parlé de ce que je ressentais, pas même avec mes parents. Je n'arrivais pas à en parler. »

Ils se rattrapent à présent et ont choisi pour cadre un lieu qu'ils connaissent bien : le nouveau stade de football du Lausanne-Sport, dans les hauts de la ville. Ludovic Magnin y travaille comme entraîneur et Nicolas Lefèvre y suit les matchs à domicile depuis les gradins. Les deux ont grandi près de là, dans un milieu préservé, une sorte de monde idéal.

« Nous étions conscients que des destinées tragiques pouvaient survenir sur cette terre », explique Ludovic Magnin. « Mais nous pensions que cela n'arriverait sûrement pas ici, pas dans notre région et sûrement pas à Nico ! » Et pourtant c'est arrivé, le 12 juillet 1995.

Premières années de vie à l'île Maurice

Nicolas Lefèvre passe les neuf premières années de sa vie à l'île Maurice. Durant son temps libre, >



Photo de l'équipe juniors: Nicolas Lefèvre et Ludovic Magnin jouaient dans la même équipe.

il joue au football avec ses amis dans les rues, souvent à pieds nus, car l'argent manque pour lui offrir les chaussures adéquates. Mais ça ne le gêne pas. Il n'a besoin que d'un ballon de football et de copains avec lesquels il peut se mesurer. Lorsque le FC Liverpool joue dans la lointaine Angleterre, c'est un évènement au village. Les gens se rassemblent pour suivre la retransmission sur un petit écran.

Ne plus pouvoir marcher signifie aussi que le rêve d'une carrière sur le devant de la scène est brisé.

C'est à cette époque que Nicolas Lefèvre découvre les héros qui le font rêver. Et cette passion demeure lorsqu'il déménage en Suisse en octobre 1989. Il intègre l'équipe juniors à Bottens, le village où il vit avec sa mère, son frère et son beau-père suisse, qu'il considère comme son propre père. Son talent est repéré et c'est au sein de l'équipe FC Assens que «Jazz», tel qu'il est surnommé depuis son enfance, rencontre Ludovic Magnin. Ils ont la même ambition de réussir et font souvent la route ensemble pour se rendre aux entraînements ou aux matches.

En 1995, Nicolas profite de l'été en toute insouciance avec ses amis, à la piscine ou au pub Golden Lion à Échallens. Ce mercredi-là, il est d'humeur particulièrement joviale à l'approche du départ en vacances avec ses voisins, direction l'Espagne, prévu deux jours plus tard. Après

la journée à la piscine, il invite ses amis pour une petite fête chez lui. Avant de se mettre à mixer pour animer la soirée, il veut faire un petit tour avec le vélomoteur d'un de ses amis.

Un gouffre immense

Nicolas démarre. Tout le monde le suit du regard depuis le jardin et assiste avec stupéfaction à la collision qui survient avec une voiture qui a coupé la priorité à l'adolescent. Celui-ci est projeté à plusieurs mètres de là et réalise rapidement que le choc a été violent. Il est hélicoptéré au CHUV, où il passe dix heures en salle d'opération. À son réveil, il apprend la dure réalité: il est paralysé médullaire.

Ne plus pouvoir marcher signifie aussi ne plus pouvoir jouer au football. Le rêve d'une carrière sur le devant de la scène est brisé. Il ne pourra plus jouer du tout, même pas à un niveau plus bas. Il a le sentiment de vivre la fin du monde et se demande s'il vaut même encore la peine de vivre. Un gouffre immense s'est formé.

Quelques jours plus tard, il est transféré à Nottwil, où un nouveau chapitre s'ouvre avec la rééducation au CSP. Mais les débuts sont difficiles. Il a l'impression d'avoir atterri dans un pays étranger. Il ne parle pas un mot d'allemand, souffre de l'atmosphère qui règne dans la chambre à quatre et lorsqu'il effectue pour la première fois de façon autonome un transfert du lit au fauteuil roulant, cela lui paraît incroyablement difficile. Il doute d'y parvenir un jour. «Je me sentais mentalement au fond du trou», raconte-t-il.

Mais grâce au soutien dont il bénéficie, notamment de la physiothérapeute Katrien Van Den Keybus, il progresse. Il traverse une période >

La collection de
Nicolas Lefèvre compte
aujourd'hui environ
600 maillots et 300 écharpes.





durant laquelle le support moral des personnes qui lui sont proches est particulièrement précieux. Par exemple, celui de Ludovic Magnin, âgé alors de 16 ans. Ce dernier demande au père de Nicolas s'il peut l'accompagner à Nottwil. Il n'a aucune idée de l'endroit où cela se trouve ni du temps qu'il faut pour s'y rendre, mais il doit y aller.

Lui d'ordinaire si bavard ne parle pas beaucoup durant le trajet jusqu'au lac de Sempach.

« Une expérience a marqué mon enfance : le bonheur ne dépend pas de l'argent qu'on possède. »

Nicolas Lefèvre

Il est en proie à l'incertitude. Lorsqu'il marche du parking en direction de la clinique, il sent ses jambes lourdes. « Le chemin semblait interminable », raconte-t-il. Il se revoit passer à droite de l'accueil, prendre l'ascenseur jusqu'au troisième étage et suivre le couloir en direction du lac. Son

cœur s'accélère et le moment est arrivé de regarder dans les yeux cet ami avec lequel il se trouvait sur le terrain de football il y a encore quelques semaines.

Le bonheur tient à peu de choses

Nicolas ne pleure pas. « Il n'a jamais pleuré devant moi », confie Ludovic Magnin, qui de son côté laisse échapper ses larmes sur le trajet du retour. Il ne dit pas un mot pendant les deux heures de trajet. Pourtant son ami accidenté se montre confiant et souhaite faire passer un message positif à ses visiteurs.

Il est fort, digère son traumatisme et démontre aux personnes qui comptent beaucoup pour lui qu'il n'abandonne pas. « Je tiens cette attitude positive de ma mère », explique-t-il. « Une expérience a marqué mon enfance : le bonheur ne dépend pas de l'argent qu'on possède. »

De retour en Suisse romande, son environnement tout comme ses habitudes n'ont pas changé. Lorsqu'une sortie est organisée, Nicolas est toujours de la partie. Le fauteuil roulant n'est pas un obstacle pour accompagner ses amis en disco. Le paraplégique insiste sur l'importance de ce retour à son ancienne vie. Les heures passées avec ses amis sont des moments fondamentaux pour lui : « Je savais que j'étais encore l'un des leurs. »

Nicolas Lefèvre se résigne au fait qu'il ne deviendra pas footballeur. Mais il décide de vivre sa passion pour ce sport sous une autre forme. Après une formation commerciale, il entame le voyage qui dure encore aujourd'hui et qui n'est pas près de se terminer.

En photo avec les plus grandes stars

Ce voyage compte de nombreux séjours pour voir son club favori, Liverpool. Il suit aussi le tennis et se rend à l'US Open ainsi qu'au French Open. Il rend régulièrement visite aux hockeyeurs du Lausanne HC et de Fribourg-Gottéron et il va de soi qu'il possède l'abonnement de saison du Lausanne-Sport.

Son appartement à Romanel-sur-Lausanne ressemble de plus en plus à un petit musée du sport. On le voit en photo avec Roger Federer ainsi que la légende de Liverpool Steven Gerrard, Cristiano Ronaldo et Jürgen Klopp, ou encore José Mourinho et Arsène Wenger, avec de grands noms du football mondial. Il possède un gant de Fabien Barthez, le gardien champion du monde avec l'équipe de France en 1998, et il présente également avec fierté une chaussure de l'ancien joueur national français Djibril Cissé.

Nicolas Lefèvre propose une visite de son bureau et ouvre l'armoire : « Voilà ! » des douzaines de maillots y sont suspendus ou empilés, provenant de clubs du monde entier. Combien y en a-t-il ? « Environ 600 » nous répond le fan en ouvrant une autre porte : « Là : 300 écharpes. » De plus, dans son assortiment d'accessoires de fan se trouve une montagne de programmes de matchs, désormais archivés.

Il agrandit constamment sa collection, car il n'arrête pas de parcourir l'Europe pour assister à des matchs dans les plus grands stades. Le football est pour lui bien plus qu'un jeu dans lequel il s'agit de marquer des buts et des points : « Il me procure un soutien. »

« J'aime ma vie »

Il n'a jamais hésité à franchir des obstacles. Lorsqu'il souhaite voyager, il le fait, souvent avec sa famille ou ses amis, parfois seul. S'il doit organiser un billet, il y arrive. Auparavant, il mixait en tant que DJ dans des clubs, surtout techno et trance et possède encore environ 2000 disques, dont il n'arrive pas à se séparer, bien que sa carrière aux platines soit terminée depuis longtemps.

Il gagne sa vie en tant qu'employé de commerce chez Swisscom et gère son quotidien en grande partie sans aide extérieure. Il vit à nouveau seul à Romanel-sur-Lausanne. Son mariage conclu en 2008 s'est terminé par un divorce deux ans plus tard. « Ça ne fonctionnait tout simplement pas », explique-t-il. Mais c'est important



Les deux amis se prennent en selfie dans les vestiaires du Lausanne-Sport.



Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a financé un monte-escaliers et permis l'acquisition d'une table verticalisatrice.

pour lui de préciser qu'il ne manque de rien : « J'aime ma vie. »

Son attitude positive et sa résilience ont influencé Ludovic Magnin sur son chemin et continuent de l'inspirer encore aujourd'hui. Il est devenu joueur dans l'équipe nationale, a remporté des titres de championnat en Allemagne et a réussi à réaliser ce dont Nicolas rêvait. « Jazz » l'a influencé et lui a donné de la force : « Chaque fois que j'avais l'impression que tout allait contre moi, je pensais à Nico et je me disais : Ludo, ton problème est dérisoire. »

Lors de cette rencontre au stade de Lausanne, il explique ainsi que Nicolas Lefèvre n'est pas seulement son ami, mais également un exemple pour lui.

(pmb/baad) ■

Une formation prometteuse

Avec son large éventail de places d'apprentissage, allant des assistant-es en soins et santé communautaire aux technologues en dispositifs médicaux, le Groupe suisse pour paraplégiques soutient la relève de demain.

Le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) emploie environ 2000 collaborateurs et collaboratrices et assume également son rôle d'entreprise formatrice. Actuellement, environ 77 jeunes gens effectuent leur formation et quinze professions sont proposées au total. Les assistantes et assistants en soins et santé communautaire CFC constituent le plus grand groupe d'apprentis et apprenties. Selon yousty.ch, il s'agissait du troisième métier le plus apprécié pour un apprentissage en Suisse en 2022.

Offrir des conditions attrayantes

Le GSP essaie de contrer le manque de personnel dans ce domaine en offrant un cadre attrayant. « Nous accordons beaucoup d'importance au fait de former nous-mêmes une grande partie de notre personnel de demain », explique Corinne Loosli, responsable de la formation professionnelle au sein du GSP. « Nous nous efforçons de mettre en place des conditions pour être une entreprise formatrice attrayante, afin que le plus grand nombre possible d'apprentis et apprenties restent dans ce métier après leur apprentissage. » La perspective de recevoir un poste après avoir terminé l'apprentissage en fait partie. Actuellement, environ 80% du personnel soignant reste employé au Centre suisse des paraplégiques (CSP) après sa formation.

Mais les possibilités de formation sur le campus de Nottwil ne se limitent de loin pas au domaine des soins. L'apprentissage de commerce se situe au deuxième rang dans les statistiques des professions et quatorze

apprentis et apprenties suivent cette voie actuellement. Au troisième rang se trouvent les cuisiniers et cuisinières, qui sont au nombre de cinq en ce moment. Dans le domaine de la restauration, pourvoir les places d'apprentissage vacantes n'est pas facile. Selon Corinne Loosli, la situation tendue dans ce secteur est avant tout due aux préjugés portés souvent sur les professions du domaine de la restauration, notamment en ce qui concerne les heures de travail, ainsi qu'au manque de reconnaissance.

Le GSP a néanmoins réussi à pourvoir la plupart des places d'apprentissage ouvertes. Corinne Loosli peut s'imaginer qu'à l'avenir, non seulement le nombre d'apprentis et apprenties va augmenter, mais aussi la diversité des professions : « Le monde du travail est dynamique. Des facteurs tels que le développement démographique, la numérisation ou la globalisation amènent de nouveaux métiers ou des changements dans ceux qui existent déjà. » Une première a déjà lieu cette année : une technologue en dispositifs médicaux débutera son apprentissage en été 2023.

Des apprenties et apprentis reconnus

La plupart des apprentis et apprenties viennent de la région, mais celles et ceux pour qui ce n'est pas le cas sont prêts à assumer des trajets pouvant aller jusqu'à 45 minutes pour se rendre au travail en transports publics. Corinne Loosli estime que la demande élevée repose sur l'excelente renommée du Groupe suisse pour

paraplégiques. La responsable de la formation professionnelle souligne principalement la polyvalence du GSP : « Les apprenties et apprentis sont reconnus et profitent également de la collaboration interprofessionnelle sur le campus. On est régulièrement en contact avec d'autres corps de métier et des possibilités de développement existent. » Cela signifie que celles et ceux qui choisissent d'effectuer leur apprentissage au sein du GSP peuvent également y faire carrière.

(pmb/boa, kohs) ■

Apprentis et apprenties au sein du groupe

Assistant-e en soins et santé communautaire CFC	40
Employé-e de commerce CFC (y compris Hôtellerie-Restauration-Tourisme)	14
Cuisinier-ère CFC	5
Assistant socio-éducatif/ Assistante socio-éducative CFC	3
Informaticien-ne CFC	3
Orthopédiste CFC	3
Logisticien-ne CFC	2
Spécialiste en communication hôtelière CFC	2
Spécialiste en restauration CFC	2
Médiamaticien-ne CFC	1
Opérateur-trice en informatique CFC	1
Spécialiste en hôtellerie CFC	1



Quatre métiers parmi quinze

Le GSP propose une vaste gamme de métiers d'apprentissage :
logisticienne, assistant en soins et santé communautaire, cuisinière, employé de commerce.



Postulez

Le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) se réjouit de recevoir vos candidatures.

 karriere.paraplegie.ch



Ensemble pour un grand objectif

La course Wings for Life World Run réunit des centaines de milliers de personnes avec pour objectif de guérir la paralysie médullaire. La Fondation suisse pour paraplégiques est partenaire nationale de cet évènement.

La fondation Wings for Life, basée à Salzbourg, s'est fixé un grand objectif : la paralysie médullaire doit pouvoir être guérie. Elle soutient donc la recherche de pointe dans le monde entier depuis 2004. Actuellement, 74 études cliniques et projets de recherche prometteurs sont menés, et durant les vingt dernières années, 62 millions d'euros ont été investis au total à cet effet.

Il est le premier à pouvoir marcher à nouveau

Michel Roccati, de la région de Turin, est une des personnes bénéficiant directement des moyens mis à disposition pour la recherche. Après avoir eu un accident de moto en 2017, cet homme de 31 ans est le premier à pouvoir marcher à nouveau après une paralysie médullaire complète. Il ne sent pas ses jambes et ne peut pas les bouger, mais grâce à une technique développée à Lausanne, il peut se lever à nouveau et boxer dans un sac de sable ou parcourir plusieurs centaines de mètres avec un déambulateur.

L'histoire de Michel Roccati et d'autres participant-es à l'étude clinique constituent un succès qui a suscité de grands espoirs dans le monde entier l'année dernière. Cette avancée thérapeutique a été réalisée par une équipe de Lausanne, menée par la neurochirurgienne Jocelyne Bloch (CHUV) et le neuroscientifique Grégoire Courtine (EPFL).

Leur procédure permet de déclencher de façon ciblée des mouvements dans les muscles des jambes par le biais de seize électrodes placées directement sur la moelle épinière. À la place du cerveau,

« Les dons sont entièrement investis dans la recherche sur la moelle épinière. »

Dr Verena May,
coordinatrice scientifique de la
fondation Wings for Life

c'est un logiciel qui dirige le mouvement : pour se lever, marcher, gravir des escaliers ou nager, Michel Roccati peut sélectionner le programme correspondant sur une tablette.

L'accent sur les procédés biologiques

« Nous nous réjouissons de ce succès avec l'équipe de Lausanne », déclare Verena May, la coordinatrice scientifique de Wings for Life. « Nous avons déjà soutenu le projet en 2013, alors qu'il n'était pas encore en phase clinique. Malgré l'euphorie, il faut tenir compte du fait que l'équipe de recherche a encore du chemin à parcourir avant qu'un nombre important de personnes touchées puisse bénéficier de ce progrès. »

Wings for Life soutient jusqu'à présent surtout des projets du domaine de la recherche préclinique. Le fait que durant les dernières années de plus en plus d'études cliniques aient pu être réalisées sur des personnes est un signal pour Verena May que le progrès va dans la bonne direction.



Wings for Life World Run 2023

Le départ du Flagship Run suisse aura lieu le 7 mai à 13 h à Zoug. Divers lieux dans toute la Suisse participent à l'App Run. Une demi-heure plus tard, la Catcher Car démarre et lorsqu'elle a rattrapé les derniers coureurs et coureuses, la course est terminée et la fête commence.

 wingsforlifeworldrun.com

« Dans notre équipe, il règne une ambiance optimiste », déclare-t-elle. Un organe de conseil scientifique international examine les projets sélectionnés et veille à ce que l'objectif principal reste au centre.

« Nous mettons l'accent sur la guérison biologique des lésions chroniques de la moelle épinière », explique Verena May. « À cela s'ajoutent des approches innovantes pour de nouvelles méthodes de traitement, qui améliorent globalement la situation des patientes et patients. » La fondation de recherche joue un rôle de pionnière dans l'accélération des processus, afin que des approches prometteuses de la recherche de base et préclinique puissent passer le plus rapidement possible à la phase clinique.



Un succès de la recherche : grâce à une technologie développée à Lausanne, Michel Roccati peut se lever à nouveau et marcher.



Les participantes et participants de la Fondation suisse pour paraplégiques s'entraînent ensemble pour la course de solidarité. Avec le maillot bleu : la responsable de projet Cathérine Gasser, Heinz Frei au milieu.

L'union fait la force

Les fonds récoltés par Wings for Life sont entièrement réinvestis dans la recherche sur la moelle épinière, grâce au soutien de l'entreprise Red Bull, qui prend en charge l'ensemble des frais administratifs. L'évènement le plus important pour la récolte de fonds est le Wings for Life World Run, la plus grande course de solidarité du monde. L'année dernière, 162 000 coureuses et coureurs de 192 nations y ont participé, permettant de récolter 4,7 millions d'euros pour la recherche et d'attirer l'attention des médias.

« C'est beau de voir ce qui a été atteint en faveur de la recherche sur la moelle épinière », déclare Cathérine Gasser de la Fondation suisse pour paraplégiques. « Je suis touchée par le fait qu'autant de personnes du monde entier participent avec enthousiasme, permettant d'obtenir un tel résultat. » La responsable de projet Médias et Communication soutient pour la Fondation suisse pour paraplégiques la partie suisse de cette course de solidarité internatio-

nale. Elle est présente avec son équipe sur un stand d'information au Flagship Run à Zoug.

Environ huitante personnes de la Fondation suisse pour paraplégiques sont aussi généralement au départ, lorsqu'il s'agit de ne pas se faire rattraper par la « Catcher Car ». Cette course au format original met l'accent sur la solidarité et l'inclusion durant la journée qui lui est consacrée.

Participer est l'essentiel, avec au premier plan le plaisir et le partage d'une expérience commune. Que ce soit à pied ou en fauteuil roulant, en tant que sportif ou sportive d'élite ou débutant-e, ce n'est pas la performance sportive qui compte lorsque des centaines de milliers de personnes s'élancent dans un objectif commun.

(kste/baad, màd) ■

Invitation à l'assemblée générale de l'AdB

Jeudi 27 avril 2023, 18 h 00

Aula, Centre suisse des paraplégiques, 6207 Nottwil



Ordre du jour

1. Allocution de Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale par correspondance du 3 mai 2022 ¹⁾
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Heidi Hanselmann, présidente FSP
5. Approbation des comptes annuels 2022 ¹⁾
6. Fixation du montant des cotisations
7. Requêtes des membres ²⁾
8. Élections au Comité directeur
9. Élection de l'organe de révision
10. Informations
11. Divers

¹⁾ Le procès-verbal 2022 ainsi que les comptes annuels 2022 peuvent être consultés à partir du 31 mars 2023 sur paraplegie.ch/ag ou sollicités par écrit à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

²⁾ Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées avant le 7 avril 2023 à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil ou à sps.sec@paraplegie.ch. Il sera tenu compte de la date du cachet de la poste ou de l'envoi du courriel avec confirmation de lecture. Les requêtes des bienfaiteurs portées devant l'assemblée générale seront publiées sur paraplegie.ch à partir du 13 avril 2023.



Inscription à l'assemblée générale 2023

Je participerai à l'assemblée générale :

Nom

Prénom

Rue

NPA/localité

N° de membre

Téléphone



Veillez renvoyer le talon d'inscription à :

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



Inscription en ligne : paraplegie.ch/ag

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



L'hôte du dimanche

Simone Martinoli reçoit les visiteuses et visiteurs à l'espace visiteurs ParaForum. Il leur explique l'exposition et est reconnaissant de l'échange qui se crée, élargissant son propre horizon.

À 10 heures précises, la porte s'ouvre – et quatre personnes se pressent d'entrer dans le hall. Simone Martinoli les accueille et leur explique ce qui les attend au ParaForum. Elles viennent de la Suisse romande, les informations sont donc en français. Un ascenseur les transporte au premier étage où l'exposition leur fait découvrir le sujet. L'expo est conçue comme une colocation de quatre personnes paralysées médullaires. On écoute leurs histoires via l'audioguide.

Au rez-de-chaussée, Simone se rassoit. Des caméras filment les salles d'exposition, il peut monter rapidement en cas d'urgence. Sinon, le jeune homme de 27 ans s'occupe de tâches administratives, répond à des demandes pour des visites guidées de particuliers, d'entreprises et de classes d'école venant de tous les coins du pays. Il nettoie aussi les audioguides et s'occupe de la petite boutique du ParaForum qui propose une sélection de produits de qualité. « Je fais tout ce qui n'a pas pu être fait pendant la semaine », raconte-t-il.

Petit boulot, grand engagement

Simone Martinoli ne travaille qu'un dimanche sur deux, huit heures par jour. Le reste de la semaine, l'homme originaire

de Rothrist (AG) fait des études de chimie économique à Zurich, qu'il prévoit de terminer bientôt avec un diplôme de master. Son modeste taux d'emploi au ParaForum ne l'empêche pas de faire son travail avec beaucoup d'engagement.

C'est encore plus admirable quand on sait qu'il le doit à un hasard. Sa mère, une Tessinoise, revoit son ancienne copine de classe Nadia Dell'Oro (« Giordi ») lors d'un enterrement. Celle-ci travaille comme conseillère de pairs au Centre suisse des paraplégiques. La mère mentionne que son fils cherche un job d'étudiant. Giordi est de bon conseil : le ParaForum recrute quelqu'un pour assurer les dimanches et ainsi décharger l'équipe.

Simone obtient le poste. Il est reconnaissant, d'autant plus que ce travail élargit aussi ses perspectives : « Désormais, je me penche plus sur le sujet de la paralysie médullaire. » Parfois on lui raconte de façon inattendue des destins émouvants, par exemple lorsque des proches d'une personne touchée qui visitent l'exposition entament une conversation.

17 000 visiteuses et visiteurs

En arrivant au ParaForum le dimanche matin, Simone ne sait jamais s'il devra gérer des foules ou si ce sera plutôt tranquille jusqu'à 17 heures. D'habitude, entre 25 et 60 personnes souhaitent visiter l'exposition sur le campus de Nottwil sans avoir réservé au préalable. L'entrée est libre. L'année dernière, le ParaForum a accueilli quelque 17 000 visiteuses et visiteurs.

Hôte attentif, Simone demande aux visiteuses et visiteurs, à leur sortie, si des aspects supplémentaires devraient être traités ou s'ils ont encore des questions. À Nottwil, on est toujours à l'écoute des suggestions. Mais jusqu'à présent, les réactions étaient pleines de gratitude. Et ce n'est pas rare que les visiteuses et visiteurs partent en faisant un beau geste : ils sortent leur portefeuille et font un don.

(pmb/baad) ■

« Désormais, je me penche plus sur le sujet de la paralysie médullaire. »



Merci de votre soutien

L'année dernière, nous avons reçu de nombreux dons de la part de particuliers, fondations, entreprises, associations, paroisses et autres institutions. Au total, nous avons récolté 18,9 millions de francs. C'est grâce aux dons que nous pouvons mettre en œuvre des projets importants permettant aux personnes paralysées médullaires de mener une vie autonome.

Nous profitons de l'occasion pour dire merci à tous celles et ceux qui nous ont soutenus. Merci de votre solidarité qui nous aide à accompagner les personnes touchées tout au long de leur vie.



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



Lettres à la Fondation

Mon père m'avait affilié quand j'étais enfant et j'ai continué en tant qu'adulte. C'est lors de mon accident en 2018 que j'ai pu constater l'importance de faire ces dons toutes ces années. Aujourd'hui, je n'ai pas de mots suffisamment valorisants pour exprimer toute ma gratitude à la Fondation suisse pour paraplégiques. Merci pour le soutien lors de la transformation de mon logement, merci pour l'aide lors de la modification d'un véhicule qui me permet d'être autonome et encore merci pour le soutien d'achat d'engins de sport, notamment mon handbike, qui me permet de pouvoir faire de magnifiques balades au grand air avec ma famille et mes amis. Le CSP a été un lieu vraiment important pour me reconstruire et revoir l'avenir positivement.

Yves Schmied, Berlens (FR)

Votre garantie de paiement pour faire adapter le domicile de mes parents constitue une aide financière énorme. Nous apprécions que vous souteniez le logement sans obstacles pour que mon père puisse rester à la maison avec la plus grande autonomie possible. Il reste non seulement plus indépendant, mais cela facilite aussi les soins et soutient sa santé psychique et sa motivation. Pour lui, c'est un vrai cadeau de pouvoir être à la maison.

Judith Niggli, Hersiwil (SO)

Cela fait 20 ans que je fais l'hippothérapie au CSP. Elle travaille la stabilité du tronc, car le syndrome de post-poliomyélite se fait sentir régulièrement. Grâce à votre aide financière, je peux payer cette thérapie. Malheureusement, la caisse maladie ne prend rien en charge.

Margrit Blender, Meggen (LU)

Je suis très heureuse de pouvoir faire mes courses toute seule et en toute indépendance, me rendre à mes rendez-vous et entretenir mes contacts sociaux sans accompagnement grâce à mon nouveau fauteuil roulant électrique. Mon mari a 78 ans et n'a plus de force. Il avait beaucoup de peine à pousser mon fauteuil roulant. Merci à la Fondation suisse pour paraplégiques pour ce geste précieux.

Fernande Fleury, Riehen (BS)

Merci à la Fondation suisse pour paraplégiques pour mon handbike adaptatif. Pour moi, ce n'est pas un appareil de sport, mais un vrai moyen auxiliaire qui élargit mon rayon d'action. Je reste mobile malgré des douleurs aux épaules et aux poignets.

Bruno Meyer, Arlesheim (BL)

Bonne question

Pourquoi la Fondation suisse pour paraplégiques envoie-t-elle des demandes d'affiliation à des personnes qui sont déjà membres ?

Notre Service Center reçoit régulièrement des questions de la part de membres nous demandant si nous avons vraiment besoin de « mendier ». En bref, oui. Ce n'est que la solidarité du grand public qui permet au Groupe suisse pour paraplégiques de préserver son réseau de prestations et d'offrir ainsi une vraie perspective aux personnes paralysées médullaires. C'est pourquoi nous envoyons une fois par an un tous-ménages à près de trois millions de foyers ; le prochain est d'ailleurs prévu pour avril. Nous recourons à cette mesure pour ménager au mieux nos moyens. Malheureusement, nous ne pouvons pas exclure les personnes qui sont déjà affiliées. Nous comptons sur la compréhension de nos membres pour cela.

Christian Hamböck, responsable Marketing affiliations

Community



britt.schneider Je souhaite à Giordi et à toutes les personnes ayant des troubles de la fonction intestinale beaucoup de courage, de confiance et d'énergie. Espérons que la recherche trouve bientôt un remède à ces souffrances.

À propos du post de l'avent du 18.12



Andreas Hahn Oui, continuez, chercheuses et chercheurs du CSP! Je souhaite avoir une fonction normale de l'intestin, de la vessie et de la sexualité. Merci pour tout ce que vous faites.

À propos du décryptage dédié à la recherche

Sandra Novello-Hintermann Je suis actuellement, au CSP, une rééducation de trois semaines contre mes douleurs. Merci à tout le monde pour cette soirée inoubliable. Nous avons profité pleinement de ce concert.

À propos du concert de blues au CSP

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



twitter.com/paraplegiker



youtube.com/ParaplegikerStiftung



instagram.com/paraplegie

VU PAR LA PRÉSIDENTE



Heidi Hanselmann,
présidente de la
Fondation suisse
pour paraplégiques

Questions cruciales

Pourquoi avoir sauté dans l'eau ? Pourquoi avoir été à ce carrefour-là à ce moment-là ? Pourquoi moi ? Il n'y a pas de réponse toute faite à ces questions. Mais une réaction qui est toujours valable : écouter. À l'occasion de l'anniversaire de la Fondation en mars, je rends visite chaque année à nos patientes et patients dans leurs chambres, avec le directeur du CSP, et je les écoute. Chaque rencontre est émouvante. Nous bavardons et rions, menons des discussions sérieuses et j'apprends ce qui préoccupe les personnes touchées.

Moment crucial

« Après avoir terminé ma formation, je voulais emménager en colocation avec deux amis. Mais le rêve de vivre de manière autonome a éclaté après l'accident », me raconte un jeune homme à la voix douce. Mais grâce à une thérapie intensive et à la possibilité de tester la vie commune avec ses amis dans l'appartement tremplin du CSP, son souhait s'est réalisé. C'est un moment clé qui rend une partie d'indépendance et d'autodétermination à ce jeune tétraplégique.

Rôle crucial

Nos collaboratrices et collaborateurs jouent un rôle crucial. Mes visites me permettent aussi de les remercier. Elles et ils font aussi des suggestions importantes, comme pour la mise en œuvre de l'initiative sur les soins infirmiers. L'effet des premières mesures ne se fait pas attendre : notamment l'investissement dans la formation, les salaires, la nouvelle crèche et la création de nouveaux postes pour décharger le personnel soignant. Nous continuons à nous investir pour fêter de petits et grands succès, cruciaux pour les patient-es.

Une aide inattendue



À Paris, en sortant du métro avec ma femme Alexandra, nous découvrons avec stupéfaction qu'un panneau sur l'ascenseur indique: «En panne». Que faire? Le prochain train ne passe que dans 28 minutes et le concert n'attend pas. Deux escaliers doivent être franchis pour rejoindre la sortie et pour y arriver, j'ai besoin de l'aide de deux personnes. «Est-ce que vous pourriez m'aider?», demande Alexandra avec désespoir à un jeune homme. Il nous regarde, puis tourne les talons. Les marches restent infranchissables. Mais

peu après, le jeune homme revient, accompagné de tout un groupe. Ils se mettent à cinq pour soulever mon fauteuil et me porter en douceur à la sortie. Nous étions extrêmement reconnaissants de leur aide.

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



redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplégie (45^e année)

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

Édition

Mars 2023/n° 173

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'éditeur

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*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Broboters OG (15), SRF Valeriano
Di Domenico (5), Juli Marleen
Photography (*couverture*, p. 16)

Illustrations

Doreen Borsutzki (p. 9, 11, 12–13)
Roland Burkart (p. 32, 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

Agenda

24 mars à Nottwil

Musique du vendredi : poésie amoureuse

L'après-midi, Matthieu Romanens (chant) et Samuel Cosandey (organetto) donnent un concert à la clinique, suivi d'un autre à 19h30, pour le grand public, à l'Espace de recueillement du CSP. L'entrée est libre.

paraplegie.ch/freitagsmusik-liebeslyrik

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.

firstrespondersymposium.ch

19 au 22 avril à Nottwil

36^e congrès annuel de la DMGP

Ce congrès à Nottwil traitera du thème : «la complexité de la paralysie médullaire».

paraplegie.ch/dmpg-tagung

25 au 27 mai à Nottwil

ParAthletics 2023 Nottwil

L'élite mondiale de l'athlétisme en fauteuil roulant se mesure à la Sport Arena du CSP.
spv.ch

À venir Paraplégie 2/2023

Décryptage : une jeunesse en fauteuil roulant

Dépendre d'un fauteuil roulant quand on est jeune est un défi particulier. Comment les personnes touchées réagissent-elles à cela? Comment vivent-elles leur adolescence? Comment deviennent-elles autonomes? La Fondation suisse pour paraplégiques accompagne les jeunes sur leur chemin dans différents domaines: des semaines spéciales de rééducation à ParaSchool, en passant par la vaste offre de sport et le passage à la médecine «adulte». Un format innovant est la colocation ParaColoc, désormais proposée également en Suisse romande.



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

« J'adore aller partout – tout en gardant l'esprit tranquille. »

Andreas, 37 ans, est ravi de pratiquer son hobby en toute sérénité.



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

en cas d'une paralysie médullaire
suite à un accident, avec dépendance
permanente du fauteuil roulant

Une souscription unique – une prévoyance à vie

Devenez membre permanent.

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



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



**Fondation
suisse pour
paraplégiques**