

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Un chemin vers
la vie adulte,
en fauteuil roulant



8

Silvan Siegenthaler
ne manque de rien

20

Nicole Kälin impressionne
par son optimisme

31

Sauver des vies en
Suisse romande



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,

Avoir une paralysie médullaire à l'âge de 20 ans m'a mis face à de nombreuses questions sans réponses. J'étais alors vraiment amoureux pour la première fois, mais ne pouvais pas envisager une vie de couple, car non seulement mon corps était au plus bas, mais aussi l'estime que j'avais de moi. Quel sentiment peut-on avoir dans cet état, lorsque la jeunesse nous «échappe» ainsi? L'intégration scolaire constitue un grand défi, des amitiés se perdent, et plus tard, des questions d'ordre professionnel se posent également. Que faire lorsque l'emploi dont on rêve n'est plus à sa portée?

La rééducation permet aux jeunes de renforcer leur estime et leur autonomie, les aidant ainsi à construire des amitiés solides. Mais à quel moment ose-t-on faire le pas de vivre seul-e? À partir de quand peut-on participer au ménage commun pour établir une relation avec un sentiment d'égalité?

Certaines personnes touchées déclarent avoir «accepté» leur para ou tétraplégie, tandis que pour d'autres, le sentiment d'avoir été «déposé» de quelque chose demeure. Les deux réactions devraient être accueillies sans jugement. Si un sourire est possible à la fin de la journée, c'est déjà un grand succès. Et lorsque le handicap passe à l'arrière-plan, il est même possible de prendre son envol, que ce soit dans le domaine professionnel, artistique, scientifique, politique ou sportif.

Grâce à votre soutien, chère bienfaitrice, cher bienfaiteur, la base d'une nouvelle vie peut être créée au Centre suisse des paraplégiques. Les personnes touchées doivent assumer un travail de longue haleine, tout au long de leur vie, qu'elles soient jeunes ou âgées.

Un grand merci pour votre solidarité.



Heinz Frei

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



26

DÉCRYPTAGE

- 8 INTÉGRATION
Silvan Siegenthaler est parfaitement intégré à Schangnau
- 12 ENTRETIEN
« Je rêve de nager avec un requin blanc »
- 14 PARACOLOC
Un projet pilote devient une histoire à succès
- 16 SEMAINES DE RÉÉDUCATION POUR ADOLESCENT-ES
Entraînement pour une vie autonome
- 18 MODE
Un look qui sied en fauteuil
- 20 PORTRAIT
Nicole Kälin poursuit son combat quotidien
- 26 DURABILITÉ
Le groupe s'engage pour un avenir digne d'être vécu
- 28 FONDATION
Rapport annuel 2022
- 29 INTÉGRATION
« Je tiens à dire merci »
- 31 SIRMED
Carole Pidoux enseigne comment sauver des vies

Photo de couverture: Silvan Siegenthaler et ses camarades d'école dans la cour de récréation à Schangnau (BE).

Des chercheuses de la RSP enseignent à l'Université de Lucerne



Les responsables de groupe de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) **Sara Rubinelli** (à gauche) et **Carla Sabariego** ont été élues vice-doyennes de la Faculté des sciences de la santé et de médecine de l'Université de Lucerne. Sara Rubinelli dirige les sciences de la santé et de la politique sanitaire et Carla Sabariego, les sciences de la rééducation et de la fonctionnalité.

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



De dr. à g. : Ketevan Cholokashvili, Aleksandre Kobaladze, Beat Pfister (OT).

Aide à l'auto-assistance en Géorgie

Depuis 2017, l'association suisse MTE Géorgie avec l'aide d'organisations partenaires locales accompagne des **familles avec des enfants qui ont une restriction physique**. Les spécialistes d'**Orthotec** soutiennent le projet en transmettant leur savoir-faire directement sur place. Les prochains voyages auront lieu en juin et en octobre. Lors de visites à domicile dans des régions sans infrastructure médicale, des connaissances sont fournies en matière de soins et des moyens auxiliaires sont réparés et adaptés. Les personnes touchées et leurs proches en profitent, mais aussi les spécialistes locaux. En mars, Orthotec a déjà assuré la formation complémentaire de deux techniciens sur fauteuil roulant géorgiens, à Nottwil.

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

4500 francs

alloués à la Fondation suisse pour paraplégiques grâce à vos achats de **chaussettes « Inclusion »** de DillySocks. Un grand merci ! Le ParaForum propose désormais aussi des tailles pour enfants.



 [paraplegie.ch/
boutique-paraforum](https://paraplegie.ch/boutique-paraforum)

Employeur attrayant

**Top 2023
Company**



kununu

Le Groupe suisse pour paraplégiques a reçu deux excellentes distinctions en tant qu'employeur. Dans l'étude indépendante sur la marque employeur 2023 (Randstad), il s'est illustré en tant que meilleur « newcomer » et comme vainqueur dans le secteur « Prestations de services ». Il compte également parmi les cinq employeurs les plus attrayants de Suisse. D'autre part, le titre de « Top Company » lui a été décerné sur la plate-forme Kununu, grâce à l'évaluation supérieure à la moyenne attribuée par ses collaboratrices et collaborateurs.

Un Service Center très demandé

En 2022, **283 000 demandes** ont été traitées au Service Center, dont 105 437 e-mails et 57 139 appels. Les services numériques sont de plus en plus utilisés. Nous avons ainsi reçu 70 848 mandats en ligne.

 [paraplegie.ch/
service-bienfaiteurs](https://paraplegie.ch/service-bienfaiteurs)





M. Boller, M. Diener :
 «Maxi – Was, wenn Papa nicht mehr gehen kann?»
 (disponible uniquement en allemand, FSP 2023,
 illustrations : Flavio Baltermia)

Un livre pour les enfants des patientes et patients

Lorsqu'un parent a un accident, il en résulte une situation de vie difficile pour les enfants. Dans le cadre de leur travail au Centre suisse des paraplégiques, **Marianne Boller**, ancienne responsable Psychologie et **Martina Diener**, psychothérapeute, ont constaté qu'il manquait un livre d'enfants adapté dans ce domaine. Elles en ont donc réalisé un, dans leur temps libre, avec le soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques. Ce livre, illustré par Flavio Baltermia, aide les enfants touchés et présente aux parents et au personnel spécialisé comment les accompagner de façon appropriée.

Pour une Suisse inclusive

Le 27 avril a débuté la récolte de signatures de l'initiative pour l'inclusion, qui revendique une vie autodéterminée, un renforcement de l'assistance et une égalité des chances dans la participation à la vie sociale pour les personnes porteuses d'un handicap. Le Groupe suisse pour paraplégiques soutient cette importante initiative.

 [spv.ch/
initiative-pour-l-inclusion](https://spv.ch/initiative-pour-l-inclusion)

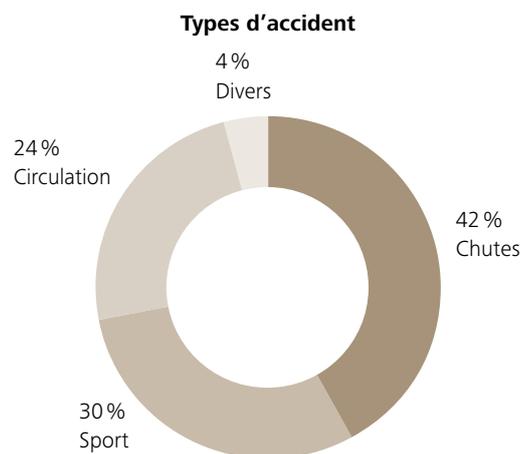


Des enfants en fauteuil roulant à un match de football

Pour la première fois dans la Super League suisse, deux enfants en fauteuil roulant ont accompagné l'entrée des équipes : un signe important pour l'intégration des personnes paralysées médullaires. Cette action a eu lieu le 11 mars dans le cadre du match de l'équipe bernoise **Young Boys** contre le **FC Sion**. La Fondation suisse pour paraplégiques était aussi présente sur un stand. De nombreux fans de football ont ainsi pu recevoir des informations touchant au thème de la paralysie médullaire et du réseau de prestations du groupe. Les patientes et patients de Nottwil qui ont pu assister au match dans le cadre d'une excursion « learning by doing » ont également pu avoir des échanges intéressants avec le public.

Paralysie médullaire consécutive à un accident

Pour 42 % des patientes et patients en première rééducation au Centre suisse des paraplégiques en 2022, la lésion médullaire est due à un accident.



Source : Rapport annuel GSP



Logopédie à l'unité de soins intensifs

Au Centre suisse des paraplégiques (CSP), la logopédie fait partie intégrante de l'équipe de traitement interdisciplinaire dans l'unité de soins intensifs. Ainsi, le CSP joue un **rôle de précurseur** en Suisse. La logopédie contribue fortement au succès du traitement et améliore la sécurité des patient-es. Pour illustrer ce rôle significatif, l'association suisse alémanique DLV (Deutschschweizer Logopä-dinnen- und Logopädenverband) a produit un court métrage présentant notamment des collaboratrices et collaborateurs du CSP parlant de leur quotidien professionnel.

 **YouTube**
(en allemand)





Le retour à la maison

Florian Carrel nous accueille dans sa maison accessible en fauteuil.

Un plongeur a rendu Florian Carrel tétraplégique. Aujourd'hui, il vit à nouveau dans la maison familiale et gère son quotidien de façon largement indépendante grâce à d'importants travaux de transformation.

« Je peux rester là où j'ai grandi », déclare Florian Carrel. Un plongeur avait brutalement changé le cours de la vie de ce jeune Fribourgeois de 22 ans : « Mes amis m'ont sorti de l'eau. J'étais conscient, mais je savais que quelque chose d'important n'allait pas. » Sa colonne vertébrale cervicale s'est fracturée sur le sol de la piscine, le laissant tétraplégique.

Durant la rééducation de neuf mois au Centre suisse des paraplégiques, il fait de très grands progrès, mais il est rapidement clair que des travaux seront nécessaires dans la maison familiale à Villarepos.

Reprendre la maison familiale

Le Centre construire sans obstacles (CSO) de l'Association suisse des paraplégiques aide la famille à adapter son logement.

« Il était important pour nous que Florian puisse un jour reprendre la maison », explique sa mère, Chantal Carrel. « Nous avons donc fait en sorte qu'il puisse utiliser toutes les pièces. »

Dans le cadre d'une visite de la maison organisée avec la famille, l'ergothérapeute et l'assurance-invalidité (AI), l'architecte CSO Dominik Widmer note tous les éléments constituant un obstacle : entre autres, la salle de bain familiale et celle réservée aux visiteurs, les escaliers étroits menant à l'étage supérieur et à la cave ainsi que le seuil de la porte accédant au jardin. La porte d'entrée est elle aussi un obstacle, car le jeune homme ne peut pas manipuler la poignée.

« L'AI n'a tout d'abord accordé qu'un treuil allant du rez-de-chaussée à l'étage

supérieur », explique Chantal Carrel. Mais il aurait été alors impossible pour son fils d'accéder à l'espace de vie planifié au sous-sol. La sécurité était également remise en cause, car il ne peut pas se tenir.

Un préfinancement pour démarrer les travaux rapidement

L'architecte CSO planifie alors avec la famille la construction d'une annexe pour un ascenseur reliant tous les étages. De plus, les autres obstacles constatés doivent également être éliminés. Le CSO établit un devis et lance des appels d'offres.

Comment financer tout cela ? « Durant la rééducation de Florian, nous avons appris que la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) nous soutiendrait et que nous n'avions donc pas de soucis à nous faire », raconte Chantal Carrel. « Cela nous a énormément soulagés. » Comme beaucoup de temps peut s'écouler avant que l'AI n'accorde une garantie de paiement, la FSP préfinance les travaux, à l'exception de la part assumée par la famille. De plus, pour réduire les coûts, Alain Carrel, le père



« Je ne voulais pas que [la salle de bain] ressemble à un hôpital. »

Florian Carrel

de Florian, entreprend lui-même certains travaux.

Lorsque son fils peut rentrer à la maison après son séjour à Nottwil, les transformations ne sont pas encore terminées. Il s'installe alors provisoirement dans le bureau au rez-de-chaussée, situé à côté de la salle de bain pour visiteurs déjà prête. « Au début, c'était un peu bizarre de dormir à côté du trou dans le mur, où l'ascenseur allait être installé », raconte-t-il. « Mais les ouvriers ont eu la gentillesse de ne commencer les travaux qu'à 8 heures. »

La fonctionnalité avant tout

L'architecte CSO Dominik Widmer explique : « Il est important que les transformations puissent avoir lieu le plus rapidement possible, ce qui implique toujours un programme serré. » Comme le délai de livraison d'un ascenseur est de deux à trois mois, l'architecte a mis l'accent sur la fonctionnalité avant tout : « Chez Florian, la transformation du rez-de-chaussée a été effectuée en premier, pour que son logement soit aussi accessible que possible à son retour. »

Même si tout doit se faire très rapidement, Dominik Widmer trouve ce travail très satisfaisant : « À la fin de chaque projet, on voit à quel point les transformations aident les personnes touchées

dans leur quotidien. » Les souhaits individuels sont pris en compte autant que possible, comme pour la salle de bain de la famille Carrel : « Je ne voulais pas que cette pièce ressemble à un hôpital », explique Florian. Un modèle standard de lavabo a donc été choisi et installé de manière à ce qu'il puisse y accéder facilement.

Deux mois après son retour à domicile, les travaux de transformation étaient terminés. Lorsqu'il n'est pas en train de travailler ou de pratiquer sa passion pour le hockey comme assistant-entraîneur, Florian Carrel joue au tennis de table dans le jardin ou s'installe dans son propre salon au sous-sol. La famille a pu transformer elle-même cette partie de la maison, grâce au soutien financier de la Fondation suisse pour paraplégiques. Ses amis lui rendent souvent visite ici pour faire une partie de billard ou de jeux vidéo. « Aujourd'hui, j'ai besoin de plus de temps pour tout, déclare le jeune homme, mais je ne me fixe pas de limites et je peux à nouveau profiter de ma vie. »

(mlal/baad) ■



[spv.ch/fr/conseils/
conseil-en-construction](https://spv.ch/fr/conseils/conseil-en-construction)

Un saut tragique

Denis Moret prévoit de rendre visite à des écoles pour sensibiliser au thème de la paralysie médullaire en Suisse romande.



Durant l'été 2022, Denis Moret, un habitant de Neyruz, se cogne la tête contre le bord d'une piscine en sautant. Le Fribourgeois est alors ramené au

bord du bassin par son fils et les amis de celui-ci et la Rega l'emmène directement au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. « C'était la meilleure décision qui a permis une prise en charge immédiate par des spécialistes dans le domaine médullaire ainsi qu'une rééducation dans des conditions remarquables », conclut-il.

Une tétraplégie incomplète est diagnostiquée. Au début, le patient ne peut bouger ni les bras ni les jambes. Mais Denis Moret a une chance immense : la sensibilité revient dans ses membres et il peut bientôt essayer de marcher à nouveau. « Avoir pu quitter le CSP en marchant et si vite me paraît incroyable », raconte-t-il avec reconnaissance. Maintenant encore, il fait des progrès tous les jours. Mais les autres limitations provoquées par la paralysie médullaire sont restées, notamment la gestion compliquée des fonctions vésicale et intestinale.

Par son histoire, Denis Moret souhaite sensibiliser la population romande au thème de la paralysie médullaire en rendant visite à des écoles.

(nean/baad) ■

Denis Moret raconte son histoire dans une vidéo :



[paraplegie.ch/
denis-moret-fr](https://paraplegie.ch/denis-moret-fr)



Silvan ne manque de rien

À 15 ans, Silvan Siegenthaler, habitant à Schangnau (BE), est un exemple motivant d'une intégration réussie, en partie aussi grâce au réseau de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Silvan Siegenthaler cligne des yeux dans le soleil printanier. Lorsqu'on lui demande quelles restrictions physiques le dérangent le plus, il répond calmement: «En fait aucune.» Dans la cour de récréation, rien ne semble pouvoir perturber cet adolescent de 15 ans. Il est assis à côté de deux élèves d'une plus petite classe, tandis que ses camarades jouent au football. Et le football? «Je pourrais aussi jouer, en tant que gardien», répond-il. «Mais je suis bien comme ça.»

Ce jeune habitant de l'Emmental est venu au monde avec un spina bifida. Ce handicap physique provoque les mêmes symptômes qu'une paralysie médullaire. Les malformations ont été corrigées par de nombreuses opérations, mais il sait depuis son enfance qu'il sera dépendant du fauteuil roulant tout au long de sa vie.

Une intégration réussie

Les autres élèves de l'école sont plutôt admiratifs de l'attitude calme et toujours positive de Silvan. Et lorsque l'ascenseur est tombé en panne, ses camarades l'ont porté jusqu'à la salle de classe pendant une semaine, sans qu'il doive demander: il y a toujours quelqu'un pour l'aider lorsqu'il en a besoin.

«Il a une influence très positive sur l'ambiance de la classe», constate le directeur de l'école, Thomas Bruderer. «Il me manquera lorsqu'il quittera l'école cet été.» Les enseignant-es doivent bien sûr

tenir compte de certains points, notamment que la course d'école soit réalisable en fauteuil roulant. Mais il estime que tout peut se faire: «La question est de savoir si la volonté existe.»

Lorsque la classe va skier, Silvan est aussi de la partie, en monoski, tout comme aux cours de natation. Les parents ont

«Silvan a une influence très positive sur l'ambiance de la classe. Il me manquera.»

Thomas Bruderer, directeur de l'école

demandé une dispense uniquement pour le cours de gym afin que les autres enfants ne doivent pas se limiter dans leur besoin de mouvement. Cette décision porte ses fruits dans le village d'environ neuf cents habitants.

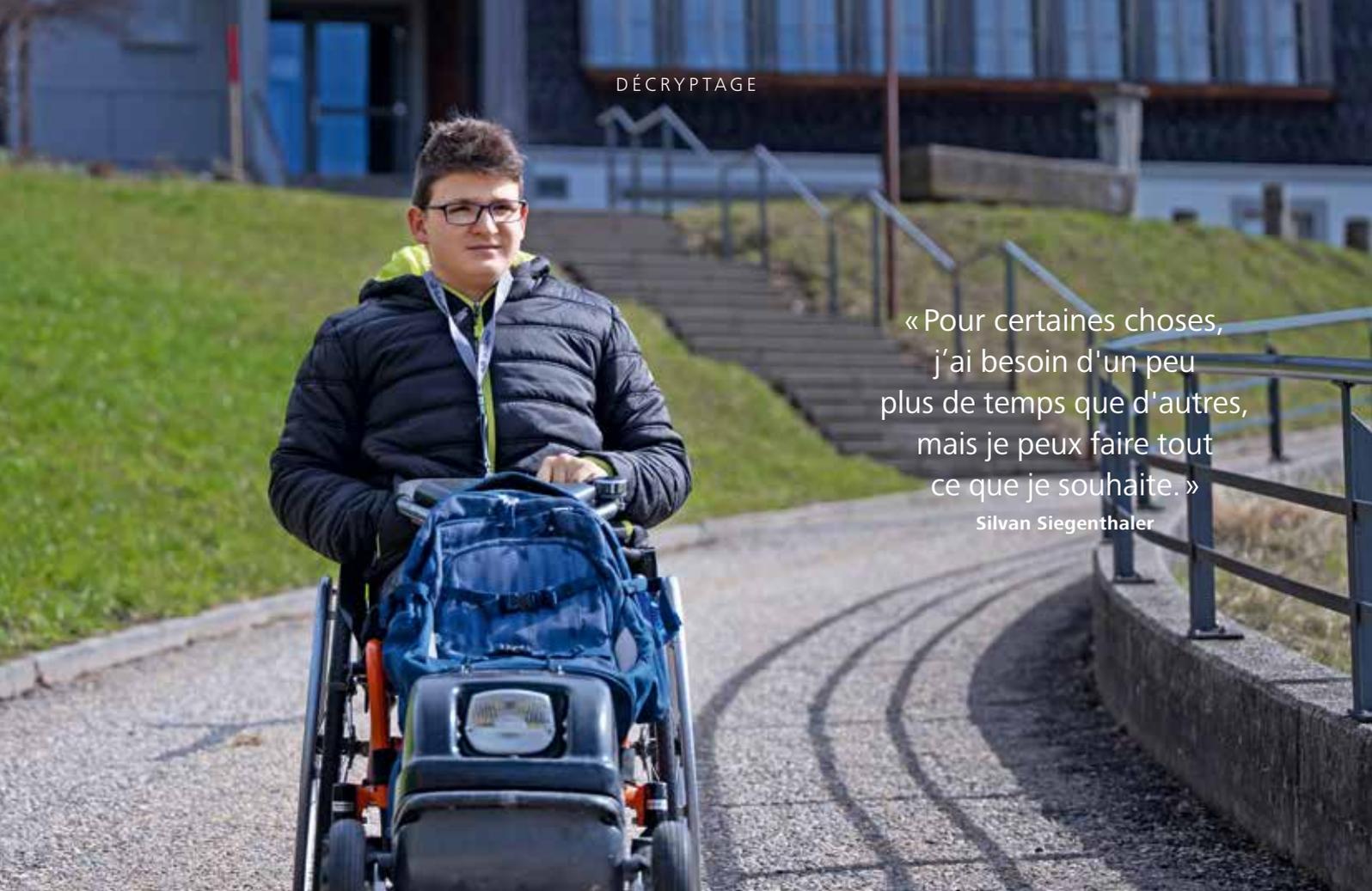
Pas de secrets

Gabi Siegenthaler et son mari Heinz ont toujours choisi de ne pas faire de secrets. Peu après la naissance de leur fils, ils l'ont emmené à une fête de lutte où il y avait beaucoup de monde. Ils disent les choses ouvertement, même pour les sujets difficiles, ce qui aide la population à accueillir sans préjugés cette situation inhabituelle.

«Aujourd'hui, nous voyons le handicap de Silvan comme une richesse, pour notre village, pour l'école et pour nous en tant que famille», explique la maman.

Gabi Siegenthaler tient son propre salon de coiffure dans une chambre de leur appartement, ce qui lui permet d'être flexible pour accompagner Silvan durant ses premières années. Heinz travaille dans son atelier automobile, situé au-dessous de l'appartement familial et monte lorsqu'une aide est nécessaire ou pour s'occuper de Janik, le petit frère de Silvan. L'incertitude vécue jusqu'à la naissance est ce qui a été le plus pesant pour lui: «Nous ne savions pas quelles restrictions Silvan aurait et avons passé beaucoup de nuits blanches. Mais maintenant, nous ne pourrions pas nous imaginer notre famille autrement.» Ils ont appris à gérer les tâches au fur et à mesure.

Leur attitude dynamique et leur sens de l'humour les ont aidés à surmonter des périodes difficiles, tout comme leur devise: «rien n'est impossible». La famille est accompagnée très tôt déjà par ParaHelp, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques qui conseille à domicile les personnes avec une restriction physique et forme les proches et les services d'aide et de soins à domicile. «Ce soutien de longue date est très précieux pour nous», explique la maman. Lorsque Silvan est assez grand, la conseillère de ParaHelp Andrea Violka lui apprend à effectuer l'autosondage, et plus tard aussi, la gestion intestinale. Pour



« Pour certaines choses, j'ai besoin d'un peu plus de temps que d'autres, mais je peux faire tout ce que je souhaite. »

Silvan Siegenthaler



Silvan Siegenthaler sur le chemin de l'école, sur le monte-escaliers pour se rendre en classe et en discussion avec le directeur, Thomas Bruderer.



Silvan, c'est un grand soulagement de ne plus être dépendant de ses parents ni des services d'aide et de soins à domicile.

Un soutien triangulaire

Chez ParaHelp, l'infirmière Andrea Viola dirige l'équipe de conseil composée d'une vingtaine de personnes. « Il y a des instants partagés lors des visites à domicile que je n'oublierai jamais », raconte-t-elle. « Notamment, le regard rayonnant des enfants lors-

qu'ils arrivent pour la première fois à effectuer l'autosondage. » Ce qui va de soi pour la plupart d'entre nous est un tournant dans la vie de ces enfants. Rendre visite à des ami-es, participer à une course d'école ou aller en camp pendant les vacances devient alors beaucoup plus facile.

Les enfants et adolescent-es, avec le soutien de ParaHelp, apprennent comment effectuer de plus en plus de soins eux-mêmes. Parallèlement à la gestion >



Spina bifida

Le spina bifida (du latin « épine fendue en deux ») désigne une malformation de la colonne vertébrale et de la moelle épinière qui se développe pendant la grossesse. En Europe centrale, environ un enfant sur mille vient au monde avec cette anomalie.

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



Un échange intense :
le jeune sportif et son
entraîneur.

Chaque mercredi et samedi, l'adolescent se rend à son entraînement à Nottwil.

vésicale et intestinale, les moyens auxiliaires, les points de pression, la mobilisation ou le transfert dans le fauteuil roulant sont aussi abordés. « C'est incroyable d'être témoin de l'immense développement grâce auquel les personnes touchées atteignent leurs objectifs », explique Andrea Violka. Un « soutien triangulaire » est formé par les hôpitaux de l'enfance, les services d'aide et de soins à domicile et ParaHelp afin de prévenir les complications dans l'environnement domestique.

En 2017, le quotidien de Silvan, âgé de neuf ans à l'époque, doit à nouveau être bouleversé pour réaliser une opération de douze heures afin de poser un méat urinaire artificiel à travers la paroi abdominale, qu'il utilise désormais pour le cathétérisme. Le jeune garçon doit rester à l'hôpital pendant plus d'un mois. Andrea Violka se rend alors en classe pour expliquer aux camarades la raison de l'absence du jeune garçon. « Intégrer ne signifie pas uniquement que l'école soit accessible sans obstacle », explique-t-elle. « Une instance professionnelle devrait présenter les principaux aspects aux personnes concernées. » Il s'agit aussi de discuter directement sur place des éventuelles barrières. La plupart du temps, quelques mesures suffisent pour que les enfants et adolescent-es touchés puissent fréquenter des écoles publiques.

Le sport comme école de vie

À sept ans, Silvan découvre le fauteuil roulant de course. Il assiste à une compétition dans la Sport Arena du Centre suisse des paraplégiques et teste avec enthousiasme un fauteuil de course. Il intègre le groupe de jeunes entraîné par Paul Odermatt, qui est également coach de l'athlète international Marcel Hug. Silvan constate rapidement que l'entraînement lui fait du bien. « Ça me



« Pour les jeunes gens en fauteuil roulant, le sport est extrêmement important. »

Paul Odermatt, entraîneur

plaît et avec le temps, je deviens de plus en plus rapide », constate-t-il. Les nombreuses médailles dans sa chambre attestent des progrès.

« Pour les jeunes gens en fauteuil roulant, le sport est extrêmement important », déclare Paul Odermatt. « Il leur permet d'être actifs et de faire de précieuses expériences sociales. » L'entraîneur ajoute : « Les jeunes constatent ainsi que s'ils persévèrent, ils peuvent atteindre des objectifs. » C'est une école de vie pour laquelle le niveau sportif importe peu au début. Il s'agit en premier lieu de la joie de progresser. Le véritable entraînement de compétition se fait plus tard.

Gabi Siegenthaler amène Silvan deux fois par semaine à Nottwil pour qu'il puisse participer aux entraînements. Celui du mercredi est suivi d'une séance d'hippothérapie, dans laquelle les mouvements tridimensionnels du cheval sont utilisés à des fins thérapeutiques (voir « Paraplégie » 4/2021).

Prendre son envol

En août, plusieurs événements importants auront lieu dans la vie de Silvan : il terminera l'école, débutera une année d'immersion auprès de ParaWork à Nottwil et emménagera dans la ParaColoc à Schenkon (LU) (voir p. 14). Après son seizième anniversaire, il pourra passer l'examen de conduite pour personnes ayant des restrictions physiques. De plus, en matière de soins, il entrera dans le domaine de la médecine adulte.

L'offre interdisciplinaire du Centre suisse des paraplégiques apporte un soutien lors de ce passage, nécessaire du point de vue des assurances. Les jeunes doivent quitter la médecine pédiatrique au plus tard à 18 ans. Les moyens auxiliaires, thérapies et médicaments ne sont alors plus remboursés dans la même mesure par l'AI et la caisse maladie. Et les personnes touchées doivent organiser elles-mêmes leurs divers traitements. À Nottwil, tout est centralisé. Le service ambulatoire veille à une coordination étroite et permet une perspective à long terme.

Avec le départ de la maison familiale et le choix d'un métier, Silvan Siegenthaler prend de plus en plus sa vie en main. « J'aimerais devenir mécanicien de production », déclare-t-il. Actuellement, il aide déjà souvent son père dans son atelier. Durant l'année d'immersion, ParaWork évaluera quel poste et quelle charge de travail sont les plus adaptés pour lui, car souvent, les personnes touchées s'investissent tellement dans leur travail qu'une surcharge peut survenir.

« Je suis venu au monde comme ça »

Silvan Siegenthaler ne se demande jamais comment serait sa vie sans le spina bifida. « Je suis venu au monde comme ça » dit-il. Il accepte sa situation et assume avec >

« Je rêve de nager avec un requin blanc »

Un accident de ski a rendu Jamie Curti tétraplégique.

Jamie Curti, comment s'est passé votre séjour au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à l'âge de 15 ans ?

Ça a été difficile pour moi, car les visites n'ont pas été possibles durant des mois, en raison du coronavirus. Mais heureusement, ma famille pouvait venir. Mes parents ont loué un appartement à Nottwil et m'ont rendu visite tous les jours.

Avez-vous eu des pensées négatives ?

Quand je suis sorti du coma, je ne pouvais ni respirer ni parler. Alors quand j'ai pu prononcer des mots pour la première fois, ça a été incroyable. J'étais heureux d'être encore en vie et la paralysie médullaire m'a semblé moins grave. Durant la rééducation, j'ai rapidement fait des progrès et je ne me suis donc jamais senti au fond du trou.

Comment vos ami-es ont-ils réagi ?

Comme ils ne pouvaient pas venir dans la clinique, ils sont venus sur le site avec des pancartes. Plus tard, ils m'ont même aidé pour le cathétérisme. Ils restent un soutien très important pour moi. Ils me prennent partout avec eux, même sur leur dos s'il le faut. J'habite dans la ParaColoc, mais le week-end, nous nous voyons dans l'appartement de Nottwil pour ne pas déranger mes colocataires.

Au CSP, il y a rarement de si jeunes personnes accidentées.

J'aurais bien sûr apprécié d'y rencontrer des personnes de mon âge. Mais je me suis bien entendu aussi avec mes pairs plus âgés et j'ai rencontré beaucoup de monde, dont ma copine, qui faisait un apprentissage chez Orthotec.

Vous avez un regard très positif sur le futur.

J'ai toujours été très positif. On peut aussi bien débiter la vie adulte en fauteuil roulant. J'ai passé mon permis de conduire à 16 ans et je suis donc mobile. Ce qui me



dérange, c'est de devoir demander de l'aide parce que je ne peux plus faire des choses banales, telles que prendre quelque chose en haut de l'armoire ou couper la nourriture. Mais la plupart des gens aident volontiers.

En été, vous commencerez un apprentissage dans l'hôtel 5 étoiles zurichois Baur au Lac.

Il était prévu déjà avant que j'y fasse mon apprentissage. Après l'accident, le Baur au Lac a dit à mes parents qu'ils souhaitent quand même m'offrir la place d'apprentissage, selon mes possibilités. Durant l'année d'immersion de ParaWork, j'ai tout d'abord fait un stage, puis toutes les évaluations et le séjour linguistique en Suisse romande. Le Baur au Lac a transformé la réception et installé une plateforme élévatrice dans le bureau du personnel.

Avez-vous d'autres projets ?

De nombreux sports et jeux que je pratiquais ne sont plus possibles. Je m'entraîne maintenant deux fois par semaine au tennis de table et je me rendrai bientôt aux premières compétitions internationales. Mon plus grand rêve serait de nager avec un requin blanc. C'était déjà prévu avant. Et un autre rêve : conduire une Lamborghini Urus. Elle a assez de place pour le fauteuil roulant.





Voilà à quoi sert votre cotisation

L'Aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Silvan Siegenthaler par des contributions pour son monoski, son handbike et la transformation du véhicule.

Silvan Siegenthaler aide son père dans son atelier, discute de ses devoirs avec sa mère et part en balade en vélomoteur avec son frère Janik.

une grande responsabilité les soins qui lui incombent: «Pour certaines choses, j'ai besoin d'un peu plus de temps que d'autres, mais je peux faire tout ce que je souhaite.»

Ses journées sont bien remplies avec l'école, les thérapies, le sport et les trajets en voiture et il ne se préoccupe pas encore des sorties ou d'avoir une relation. Il y a quelques années, il a participé avec son frère Janik au «Kids Camp» de l'Association suisse des paraplégiques à Nottwil, qui permet aux enfants de découvrir la joie du sport et de l'activité physique. Janik a lui

aussi suivi tout le programme en fauteuil roulant. Le courant passe très bien entre les deux frères.

Cette famille de l'Emmental surmonte de façon exemplaire les défis du quotidien et ne perd pas le sens de l'humour. Gabi Siegenthaler raconte: «Lorsque Silvan était encore petit, les gens du village demandaient: «Ah, une malformation, mais ça va se remettre, non?» Et je répondais: «Non. C'est bien comme ça.» Pour les Siegenthaler, il va de soi que la situation est telle qu'elle est.

(kste/baad, we, kohs) ■

Première étape vers l'indépendance

De jeunes personnes avec une paralysie médullaire apprennent à gérer leur quotidien dans différents degrés d'indépendance de logement : lancée en tant que projet pilote, la ParaColoc est devenue une histoire à succès.

Une vive activité règne dans la cuisine et sur la table en vue de la soirée grillades. Entre la préparation des légumes, de la sauce à salade et de la viande, il y a de quoi faire et tout le monde participe : les jeunes hommes et jeunes femmes des deux ParaColocs de la commune lucernoise de Schenkon ainsi que l'équipe qui les encadre.

Pascal Moser, qui s'occupe du grill sur le balcon, observe la scène et résume l'objectif de cette offre du Centre suisse des paraplégiques (CSP) : « Les jeunes gens s'entraînent à vivre de façon autonome dans tous les aspects que cela comprend et nous les soutenons du point de vue théorique et pratique. » Le passage du cocon protecteur

de la maison familiale à la vie adulte et professionnelle indépendante est ainsi simplifié pour les personnes touchées.

Pascal Moser, âgé de 30 ans, dirige l'équipe ParaColoc. Il est responsable de cette offre du CSP, qui comprend les deux colocations de Schenkon, mais aussi les appartements et studios extérieurs à Nottwil, dans lesquels vivent des personnes paralysées médullaires déjà intégrées dans la vie professionnelle.

Temps d'encadrement variés

Tous les colocataires sont encadrés par l'équipe de Pascal Moser à des degrés d'intensité variés. La « ParaColoc Intense » à Schenkon prévoit septante heures par semaine, tandis qu'à Nottwil, quatre à dix heures hebdomadaires sont à disposition dans le degré « ParaColoc Medium » et trois heures dans la « ParaColoc Basic I/II ».

Les candidat-es pour une place limitée dans le temps doivent participer à une mesure spécifique visant l'insertion ou le retour dans le monde professionnel. De nouveaux objectifs d'apprentissage individuels sont continuellement définis pour encourager les compétences personnelles et l'autogestion, notamment dans les domaines de la tenue d'un ménage, nutrition, structure journalière, soins corporels, y compris gestion vésicale et intestinale, mobilité au quotidien ou cohabitation avec des personnes inconnues auparavant.

Travailler avec des objectifs

Les personnes de référence qui s'occupent des intérêts, besoins et objectifs personnels des habitant-es jouent un rôle déterminant. Myriam Zäch fait partie de l'équipe d'encadrement qui compte sept personnes. En tant que conseillère psychologique, elle

Thierry, Arijon et Anja (de g. à dr.) se réjouissent du repas en commun. Anja relève le défi de passer l'aspirateur. Page de droite : Pascal Moser au grill.





«Les jeunes gens s'entraînent à vivre de façon autonome dans tous les aspects que cela comprend.»

Pascal Moser, responsable ParaColoc

porte une grande attention aux personnes et à la situation dans laquelle elles se trouvent. Elle mène des entretiens individuels et organise des soirées à thèmes. «Nous nous orientons aux objectifs personnels des clientes et clients», explique-t-elle.

Les éducatrices sociales, comme Karin Bienz, sont les référentes pour les questions liées à l'habitation. Elles s'occupent des thèmes relatifs au quotidien, tels que travaux ménagers, structure du quotidien, aménagement des loisirs ou échanges interdisciplinaires. «Nous apprenons ensemble à surmonter les obstacles», explique-t-elle. Des choses qui paraissent insignifiantes, comme ramasser un objet par terre ou remplir la machine à laver, peuvent constituer des défis de taille pour les personnes avec une paralysie médullaire.

La compétence sociale, un facteur important

De nombreux jeunes gens ont déjà pu bénéficier de l'offre de la ParaColoc et maîtriser le passage dans le monde

adulte. Toutes et tous ne sont pas en fauteuil roulant. Thierry Burkhardt a une tétraplégie incomplète suite à un accident de trampoline. «J'ai eu de la chance dans mon malheur, déclare-t-il, je peux encore marcher.» Seule la fonction limitée de la main et des doigts est visible.

Anja Perret, quant à elle, dépend du fauteuil roulant à la suite d'une hémorragie cérébrale. L'Argovienne de 22 ans accueille son destin avec dynamisme et trouve une nouvelle voie grâce à la ParaColoc. «J'ai clairement gagné en indépendance», déclare-t-elle. La compétence sociale serait aussi un facteur important dans la ParaColoc: «On apprend à gérer ensemble le quotidien. Cette structure est vraiment chouette.» Les colocataires d'Anja Perret et l'équipe d'encadrement sont devenus pour elle comme «une deuxième famille».

(pmb/baad) ■

« Ces deux ans m'ont beaucoup apporté »

Le Neuchâtelois Antoine Barizzi a été un des premiers habitants de la ParaColoc.



Antoine Barizzi, qu'avez-vous appris dans la ParaColoc?

Lorsque je vivais dans un foyer à Neuchâtel, il y avait beaucoup de choses que je ne faisais pas moi-même. Dans la ParaColoc, j'ai appris ce que cela signifiait de gérer un ménage de façon indépendante avec des restrictions physiques. Ces deux ans m'ont beaucoup apporté dans tous les domaines et j'ai pu atteindre un grand objectif: devenir plus indépendant.

De quel point de vue?

Je souhaitais surtout ne plus être dépendant d'une aide extérieure le soir. C'était donc vraiment essentiel pour moi de pouvoir faire seul le transfert dans le lit et j'ai gagné ainsi une précieuse liberté.

Est-ce qu'il y a aussi eu des moments difficiles, voire des conflits?

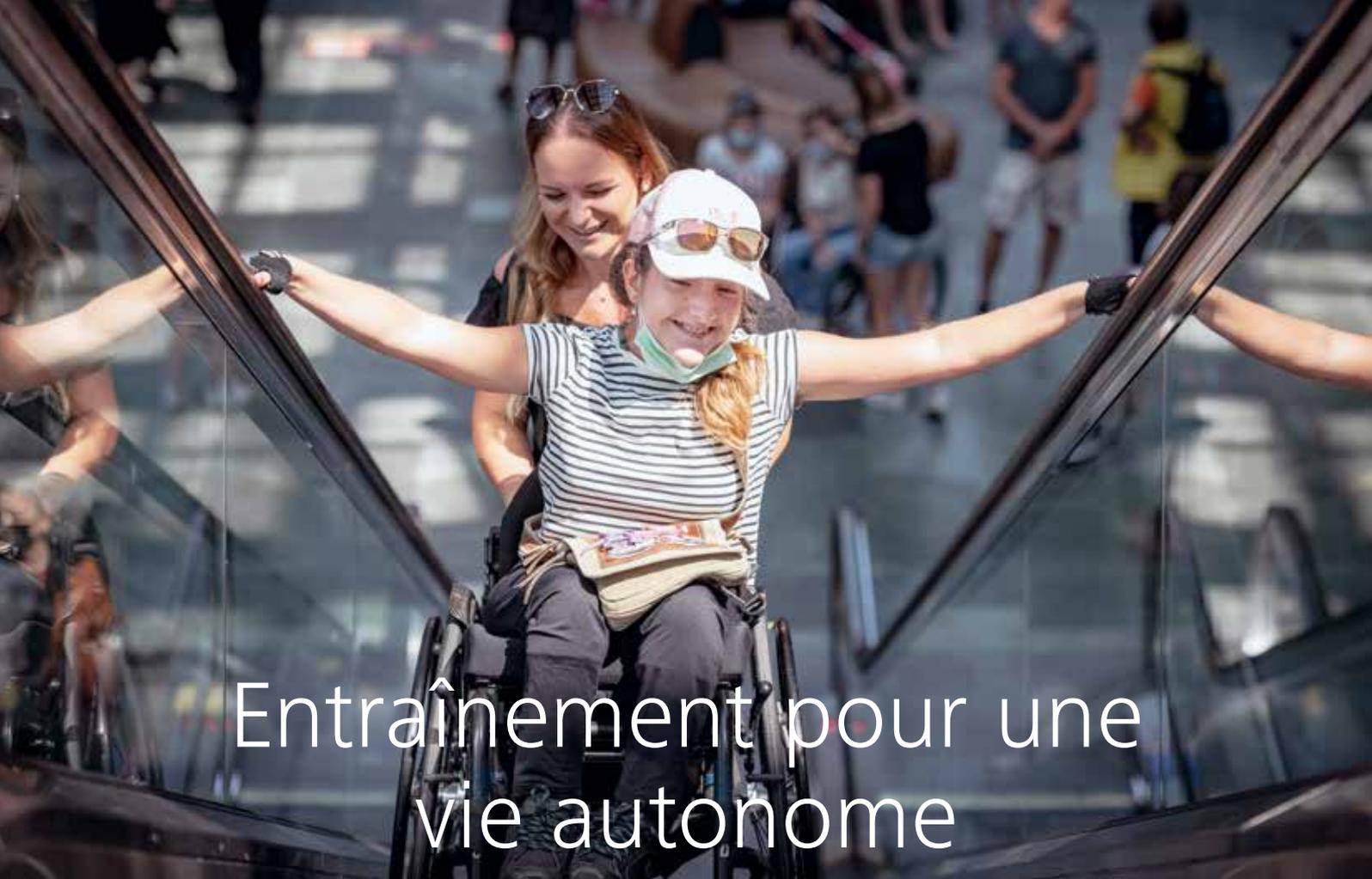
Il peut bien sûr y avoir des conflits lorsque de jeunes gens qui ne se connaissaient pas auparavant vivent ensemble. Mais ça n'a pas été le cas pour moi, car tout le monde allait dans la même direction et voulait absolument faire des progrès. Nous devons tous faire face à notre destin et à d'immenses défis et les personnes de l'équipe d'encadrement étaient d'une grande aide.

Recommanderiez-vous la ParaColoc?

Oui. Je suis arrivé avec des attentes très élevées et j'ai toujours fait des propositions d'amélioration. À la fin, je peux dire que je n'ai pas été déçu.

 paraplegie.ch/
paracoloc





Entraînement pour une vie autonome

Chaque été, de jeunes gens en fauteuil roulant participent aux semaines de rééducation pour adolescent-es du Groupe suisse pour paraplégiques à Nottwil. Dans le cadre de thérapies intensives et d'activités récréatives, ils apprennent à devenir plus autonomes au quotidien.

Le groupe en charge du repas fait de son mieux. Dans la cuisine d'entraînement de l'ergothérapie, trois jeunes avec une fonction limitée des bras et des mains préparent le repas de midi, avec l'aide de leurs accompagnantes. Pour la pizza et le dessert, il y a beaucoup à préparer. Dans cet entraînement de cuisine, les jeunes découvrent les outils qui leur facilitent le travail afin que le repas soit prêt pour tout le monde à midi. La joyeuse équipe discute et rit. « C'est vraiment génial ici », déclare avec enthousiasme une Bernoise de 14 ans. « Je me réjouis de tout ce qui nous attend. Il y a juste l'entraînement d'endurance dont je pourrais volontiers me passer. » Elle était déjà présente l'année précédente et sait que des thérapies intensives sont au programme, en plus de la vie de camp.

Pour les douze adolescent-es âgés de 12 à 17 ans, ces trois semaines à Nottwil constituent une expérience particulière. « L'échange avec des personnes du même âge qui ont des besoins similaires est très

précieux », explique l'experte en soins Romy Thalmann, qui a participé à la mise en place de ce programme il y a dix-neuf ans et se charge depuis de sa direction. Elle explique :

« L'échange avec des personnes du même âge qui ont des besoins similaires est très précieux. »

Romy Thalmann, experte en soins

« Les participant-es profitent beaucoup les uns des autres, découvrent des choses qu'ils ne connaissaient pas encore et souvent, des amitiés se créent. »

Des progrès impressionnants

Au début, les jeunes définissent les objectifs individuels qu'ils souhaitent atteindre dans les heures de thérapie. L'entraînement à l'habillage leur permet notamment

d'apprendre à enfiler plus rapidement leurs habits. Une thématique essentielle est la gestion de l'incontinence. « Ce point est souvent embarrassant pour les jeunes », explique Romy Thalmann. « Chez nous, ils apprennent des méthodes leur permettant d'effectuer eux-mêmes la vidange intestinale et vésicale. » Ainsi, sans avoir besoin en permanence d'une aide extérieure, il est beaucoup plus facile de faire des sorties avec des ami-es ou de dormir de temps en temps ailleurs. De plus, les services de l'organisation d'Aide et de soins à domicile ne sont plus nécessaires à l'école ou sur leur lieu de travail.

Bien entendu, ce camp doit aussi être divertissant, explique la responsable : « De cette manière, les jeunes ne remarquent même pas à quel point ils travaillent. » Le programme intense comprend notamment des exercices de motricité en physiothérapie, des tests de médecine du sport, des conseils en matière d'alimentation et de moyens auxiliaires ainsi que de nombreuses

activités sportives et excursions. La pièce de théâtre présentée le dernier soir aux parents, collaborateurs et collaboratrices ainsi qu'aux patientes et patients du CSP est toujours un moment fort.

Le temps passé ensemble cimenter le groupe et le manque de la maison présent au début fait vite place à l'enthousiasme. En se dépensant dans les activités sportives, une dynamique de groupe positive se développe, donnant goût à la vie et conduisant à plus d'autonomie et d'indépendance. Les jeunes constituent des équipes, s'entraident et font des progrès impressionnants en très peu de temps.

« Une nouvelle liberté »

Un apprenti employé de commerce de Zurich, paralysé médullaire en raison d'une tumeur dans le canal spinal, explique: « Mes ami-es à la maison sont surtout intéressé-es par les sorties, mais en fauteuil roulant, je ne peux pas toujours les suivre. Ici, je rencontre des personnes qui me comprennent. » Lors de l'entraînement de ville à Lucerne, il a appris à monter dans un train de façon autonome. « Je pourrai rendre plus facilement visite à mon amie à Bâle. C'est une nouvelle liberté. »

Comment utiliser les transports publics en fauteuil roulant, atteindre son objectif sans obstacle dans une ville inconnue ou remonter dans le fauteuil après une chute sans aide extérieure? Après ces trois semaines à Nottwil, les adolescent-es disposent de nombreux conseils leur permettant de mieux surmonter au quotidien les défis de la vie en fauteuil roulant pour pouvoir se concentrer sur d'autres thèmes.

Les adieux font couler bien des larmes

Les semaines de rééducation pour adolescent-es sont aussi un pas important vers la vie adulte. Les participant-es travaillent pour gagner un maximum d'indépendance et aussi, entre autres, pour avoir moins besoin du soutien infirmier de leurs parents. Plus tôt ils débute cet entraînement, plus grandes sont leurs perspectives d'égalité des chances et d'une meilleure qualité de vie.

Les trois semaines passent vite. « Les adieux font couler bien des larmes », confie Romy Thalman. « Presque tous les participants et participantes souhaitent revenir. »

(kste/baad, kohs) ■



Page de gauche : le défi des escaliers roulants dans l'entraînement de ville. En haut : présentation de la pièce de théâtre le dernier soir, préparation du repas dans la cuisine d'entraînement.



Réalisable grâce aux dons

Les coûts des semaines de rééducation pour adolescent-es ne sont pris en charge qu'en partie par l'AI. La Fondation suisse pour paraplégiques dépend donc de dons. Aidez-nous à accompagner les jeunes en fauteuil roulant dans une vie aussi autonome que possible.



paraplegie.ch/semaines-reeducation



Un look qui sied en fauteuil

Les personnes en fauteuil roulant ont elles aussi besoin de porter des habits qui ont du style. La Fondation suisse pour paraplégiques a donc lancé pour elles un projet particulier.

La porte s'ouvre, la modèle entre dans la salle, contemple son look dans un grand miroir et donne son avis. Nadia Dell'Oro, surnommée «Giordi», porte des habits conçus par des étudiant-es de l'École suisse de textile. «Le pantalon est confortable, c'est génial!», félicite Giordi. «Et on peut l'enfiler sans problème.»

Juste après, c'est au tour de Florian Bickel. Sa tenue lui plaît également, même s'il ne s'agit encore que d'un prototype.

Leurs feed-back critiques sont très précieux pour la suite du travail des étudiant-es. «Il ne faut surtout pas proposer des habits avec des boutons aux personnes tétraplégiques», explique-t-il à l'assistance. «Si ce n'est pas pratique, ça ne sert à rien.» Et Giordi ajoute: «On doit tenir compte de tous les détails.» Une vive discussion est lancée et il apparaît clairement que la «mode adaptative» est un sujet qu'il faut aborder.

En scène dans le cadre de Mode Suisse

Giordi et Florian participent à un projet lancé par la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), sur l'initiative d'un collaborateur de la clinique. La FSP a en effet réalisé, sur la base de discussions de la communauté en ligne, que la mode préoccupe de plus en plus les personnes touchées. La styliste et propriétaire de label Lilla Wicki ainsi que Yannick Aellen, le fondateur et directeur du plus

Essayages, discussions et retouches : le projet de mode de la Fondation suisse pour paraplégiques a été lancé avec un atelier.

grand défilé de mode suisse, Mode Suisse, jouent également un rôle déterminant dans le projet. Lors de la prochaine édition qui aura lieu le 4 septembre à Zurich, des personnes en fauteuil roulant présenteront les vêtements conçus par les étudiant-es.

Pour les personnes avec une restriction physique, l'offre est très limitée en matière de mode à la fois élégante et adaptée. Ce qui est pratique n'est souvent pas beau et vice versa. Et cela risque de provoquer des points de pression en raison des coutures et des boutons. La mode est conçue pour les personnes valides et lorsque les vêtements sont portés en fauteuil roulant, les canons des pantalons sont trop courts et il manque du tissu en haut du bassin.

Un grand potentiel

Le projet de mode de la FSP vise à proposer des « solutions centrées sur les personnes touchées », alliant style et fonctionnalité, mais aussi à sensibiliser le monde de la mode pour que les créations deviennent inclusives.

Le projet comprend trois phases. Au début, les besoins ont été analysés et un échange a eu lieu avec les étudiant-es qui ont ensuite élaboré deux looks. Dans la deuxième phase actuelle, les vêtements sont développés dans le cadre d'ateliers avant d'être finalement présentés au grand public lors de Mode Suisse.

« Avec ce projet, nous pouvons faire bouger les choses dans le domaine de la mode adaptative », déclare Yannick Aellen. « Il existe un grand potentiel. » La styliste Lilla Wicki est du même avis : « J'espère que ce projet permettra de sensibiliser les gens à cette thématique. Nous souhaitons agir pour les personnes touchées et leur simplifier un peu la vie. »

(pmb/kohs) ■

Son look influence sa confiance en elle

Pour Chiara Schlatter, la mode doit être aussi belle que fonctionnelle.

La simple pensée de pouvoir acheter un pantalon qui lui va sans devoir le faire ajuster déclenche une vive émotion chez Chiara Schlatter. « Beaucoup de gens ne s'imaginent même pas ce que cela représenterait pour nous qui sommes en fauteuil roulant », explique-t-elle.

Cette enseignante d'école primaire collabore au projet de mode de la Fondation suisse pour paraplégiques et espère que celui-ci permettra de réaliser d'importants progrès pour les personnes en fauteuil roulant : « Si deux ou trois produits à des prix abordables arrivaient sur le marché, ce serait un immense succès. »

La peur après l'accident

La jeune femme âgée de 24 ans aime être bien habillée. « Mon apparence me permet de maîtriser ma vie dans une certaine mesure », confie-t-elle. « La façon dont je me présente en société est très importante pour moi. »

Avant son accident au printemps 2016, Chiara Schlatter a vécu sa phase rebelle. Elle portait parfois des vêtements de son frère et des chaussures ornées de strass ou des tenues colorées et extravagantes. Ça ne la dérangeait pas de se faire remarquer. En septième année, elle change de style et déclare : « Maintenant, je veux être une femme. » Elle porte des hotpants et ne lésine pas sur le maquillage. Un style qu'elle trouve aujourd'hui « horrible ».

Suite à sa lésion médullaire, elle se demande ce qu'elle va pouvoir porter pour être jolie. Elle aimerait plaire, mais ne se sent pas du tout attirante. « J'avais peur de ne jamais trouver de partenaire et paniquais presque. » Jusqu'au moment où elle rencontre Yanick en 2018.



Le look influence la confiance

Pendant longtemps, elle accepte le fait que certains vêtements ne peuvent tout simplement pas être confortables et ne veut pas se plaindre : « Ils ne sont juste pas conçus pour les personnes en fauteuil roulant. » Mais Yanick, devenu son fiancé, l'encourage à faire ajuster ses pantalons par une couturière. Aujourd'hui, il est important pour Chiara que ses habits soient aussi beaux que fonctionnels.

Son look influence sa confiance en elle. Chiara Schlatter poste volontiers des photos d'elle sur les réseaux sociaux et réalise qu'elle peut aussi être rayonnante avec une paralysie médullaire. Mais elle n'est pas le genre de femme qui dépense son temps et son argent dans les boutiques à la recherche de nouvelles tendances : « Je n'ai pas besoin d'avoir un look parfait tous les jours. »

Il y a néanmoins une tenue qu'elle fera faire sur mesure et qui vaut son prix : sa robe de mariée. Il faut qu'elle plaise aux parents, confie-t-elle. Et à Yanick ? « Aussi. Mais il ne la verra pas avant. Il doit m'épouser d'abord... » La grande fête aura lieu durant l'été 2024 en Italie.

Un combat quotidien

Une maladie polysystémique rare a rendu Nicole Kälin paraplégique et lui a fait perdre une grande partie de sa faculté visuelle. Cette jeune femme âgée de 29 ans ne perd pourtant jamais l'espoir.

Tout d'un coup, elles sont là sur ses jambes, des taches rouges immenses. Ses genoux et ses chevilles gonflent, ses membres deviennent soudainement douloureux et sa température monte en flèche. Il s'agit sûrement d'une simple grippe estivale et les taches rouges sont des piqûres d'insectes. Nicole Kälin a déjà souvent vécu un pareil scénario et se dit que ce n'est rien de grave et que tout va rentrer dans l'ordre.

Elle assiste ce jour-là à un concours équestre, en tant que spectatrice. Or, ce 11 juin 2017 sera la date à laquelle débute son incroyable calvaire.

À 23 ans, rien ne manque à son bonheur

À l'époque, Nicole Kälin a 23 ans et mène une vie épanouie : elle travaille en tant qu'assistante vétérinaire, s'occupe de ses chevaux et habite dans la paisible région d'Einsiedeln. « J'ai toujours aimé la nature », déclare-t-elle aujourd'hui.

Elle apprécie les activités en plein air, pratique la course à pied, monte à cheval et aime se rendre à l'alpage de ses parents. Passionnée de ski, elle obtient de bons résultats lors de

concours. Une de ses concurrentes de jeunesse est Wendy Holdener, qui fait maintenant partie de l'élite mondiale.

Or, Nicole Kälin ne peut désormais plus envisager le sport de façon intensive. La présumée grippe estivale s'avère être une mystérieuse maladie qui ne peut pas être soignée par des médicaments et du sommeil. La douleur dans les jambes se propage jusqu'à devenir si insupportable que la jeune femme se rend aux urgences de l'Hôpital régional d'Einsiedeln.

Les premiers examens ne donnent pas de résultats concluants et elle est donc envoyée à l'Hôpital universitaire de Zurich. Nicole Kälin ne se laisse pas décourager et se dit : « La semaine prochaine, je serai de retour à la maison auprès de mes chevaux. »

Mais à Zurich, une maladie polysystémique extrêmement rare et incurable, survenant chez les femmes âgées de vingt à trente ans, est diagnostiquée. Les douleurs neuropathiques sont lancinantes et provoquent une sensation de brûlure, à tel point que Nicole Kälin ne peut plus porter

Nicole Kälin rend visite
à Da Vinci, le cheval
de son amie Bea Bisig.





de pantalons. Tout ce qui effleure, même légèrement, sa peau déclenche une forte douleur.

Un stimulateur pour combattre les douleurs

Bien qu'elle ait toujours été très indépendante, elle doit se résoudre à accepter de l'aide. Bientôt, les béquilles ne suffisent plus pour sortir de façon autonome de la maison. La paralysie avancée des jambes l'oblige à utiliser un fauteuil roulant. Les douleurs sont si pénibles qu'elle se fait implanter

Les médecins lui annoncent :
« Préparez-vous à
une vie en fauteuil roulant. »
Mais une voix en elle
se dit que ça va aller mieux.

un neurostimulateur dans le dos en janvier 2019. Il s'agit d'un stimulateur d'impulsions permettant de diminuer les douleurs et la sensibilité. Elle doit recharger sa batterie quatre fois par jour.

Nicole Kälin ne veut pas être un poids pour son entourage ou passer pour celle qui se plaint toujours et ne laisse donc pas paraître l'état dans lequel elle se trouve véritablement. Elle se retire dans son appartement pour éviter des situations désagréables. Son chat Hugo, qui a trouvé refuge chez elle il y a huit ans, est là pour elle et ne pose pas de questions.

Les douleurs ne disparaissent pas, mais Nicole Kälin développe des tactiques pour les supporter. Jusqu'à début 2020, elle travaille à temps partiel dans un cabinet vétérinaire, mais la pandémie de

coronavirus vient bouleverser cette part de normalité qu'elle avait réussi à maintenir dans son quotidien. Lorsque la douleur devient telle qu'elle ne peut plus sortir de son lit, elle décide d'essayer une thérapie à base de chanvre médical recommandée par un médecin spécialiste de la douleur.

30 000 francs recueillis grâce au crowdfunding

Les 2500 francs nécessaires tous les trois mois pour cette thérapie représentent une somme importante pour la jeune femme qui vit de sa modeste rente AI. Le crowdfunding constitue alors une solution à laquelle elle a de la peine à se résoudre au début, car elle ne souhaite pas demander l'aumône. Mais elle n'a pas le choix et l'écho suscité par son appel la bouleverse. En un seul week-end, 30 000 francs sont collectés. Elle reçoit en plus un soutien moral par des lettres et courriels lui adressant des mots chaleureux et bienveillants. Depuis, elle peut ainsi prendre régulièrement les gouttes de cannabis.

Lorsque la jeune femme traverse Einsiedeln en fauteuil roulant, des bruits courent. Elle serait devenue paralysée en raison d'une chute de cheval. Or, par le biais du crowdfunding, elle a appris à aborder plus ouvertement sa maladie et a remarqué qu'elle peut dire comment elle se sent vraiment.

Les médecins lui annoncent bientôt : « Préparez-vous à une vie en fauteuil roulant. » Elle l'accepte, mais une voix en elle se dit que ça va aller mieux.

Une vue fortement diminuée

La maladie ne se manifeste pas uniquement par la paralysie des deux jambes, mais touche également la vue. Avec 20 % d'acuité visuelle >





Nicole Kälin se change les idées en tricotant ou en se baladant avec Bea Bisig et Da Vinci.



La nature pour se ressourcer : balade au lac de Sihl.

restante avec ses lunettes, Nicole Kälin est forcée d'aménager son appartement de façon à limiter au maximum tout danger de collision avec le fauteuil roulant. A-t-elle peur de l'obscurité totale? « Je n'y pense pas », répond-elle. « C'est

« Nous n'avons pas le choix : nous devons accepter la situation telle qu'elle est. »

Rita Kälin, mère de Nicole

une nécessité pour moi de pouvoir faire ce que mes capacités me permettent. »

Elle aime préparer du pain et des biscuits pour accueillir ses invités et invitées. Bien que ses yeux ne l'y aident pas, elle fait du tricot, bricole et dessine. Le mur de la cuisine est décoré d'une photo de ses deux chevaux, Telia et Diana, qui comptent tant à ses yeux. La veille de l'apparition de sa maladie, elle a encore participé à un concours équestre avec Telia.

Tout comme sa créativité, l'envie de lire ne diminue pas, bien qu'elle rencontre d'énormes difficultés : sur l'eBook, elle adapte la taille des caractères et pour lire un journal imprimé, elle

fait preuve d'une volonté de fer et le tient aussi près que possible de ses yeux. « Lorsque j'ai une idée, j'essaie de la réaliser », explique-t-elle. « Cela demande parfois un gros effort, mais en vaut la peine. »

Elle continue à satisfaire son besoin de mouvement, en été en handbike et en hiver sur les pistes de ski de fond. Elle effectue également deux séances hebdomadaires de physiothérapie et une d'hydrothérapie et se rend une fois par semaine à la piscine, accompagnée de sa marraine Claudia Kälin. Elle ressent l'effort comme une douleur et ne peut parfois pas fermer l'œil jusqu'au matin. Mais le sport lui permet d'être un peu comme avant. Il n'y a que les visites à l'alpage de ses parents auxquelles elle renonce consciemment. Le souvenir des moments d'insouciance passés là-haut serait trop douloureux.

Des semaines précieuses à Nottwil

Nicole Kälin ne spéculé pas sur l'avenir et il n'est pas question pour elle de se résigner. Les semaines comme celles qu'elle passe au printemps 2022 au Centre suisse des paraplégiques lui donnent du courage. À Nottwil, elle apprend des points importants pour son quotidien, notamment comment manœuvrer correctement le fauteuil roulant et effectuer les transferts plus facilement

ainsi que ce à quoi elle doit être attentive lorsqu'elle se déplace en transports publics. « Cela me donne l'assurance nécessaire », déclare-t-elle.

Et pour la première fois, elle ne se sent plus seule à lutter avec ses problèmes : « Beaucoup d'autres personnes doivent aussi se battre. L'échange direct avec elles a été extrêmement précieux pour moi. »

La mère de Nicole, Rita Kälin, confie à quel point elle admire comment sa fille fait face à son destin. Au début, elle a été choquée que sa fille tombe gravement malade si soudainement, se retrouve en fauteuil roulant et perde progressivement la vue : « Comme si la paralysie n'était pas suffisamment pénible. » Une colère et des questions sans réponse l'ont envahie.

La pensée positive des parents

Les premiers mois mettent la famille à rude épreuve. Lorsque Nicole se trouve à l'Hôpital universitaire de Zurich, ses parents lui rendent visite chaque soir après leur travail. Rita Kälin se souvient des paroles de sa belle-sœur, décédée d'un cancer : « Lorsqu'on tombe gravement malade, on se dit : c'est tombé sur moi. » Et maintenant, le destin frappe sa fille : « Nous n'avons pas le choix : nous devons accepter la situation telle qu'elle est. » Et Walter, son mari, ajoute : « Nous continuons à penser positivement. »

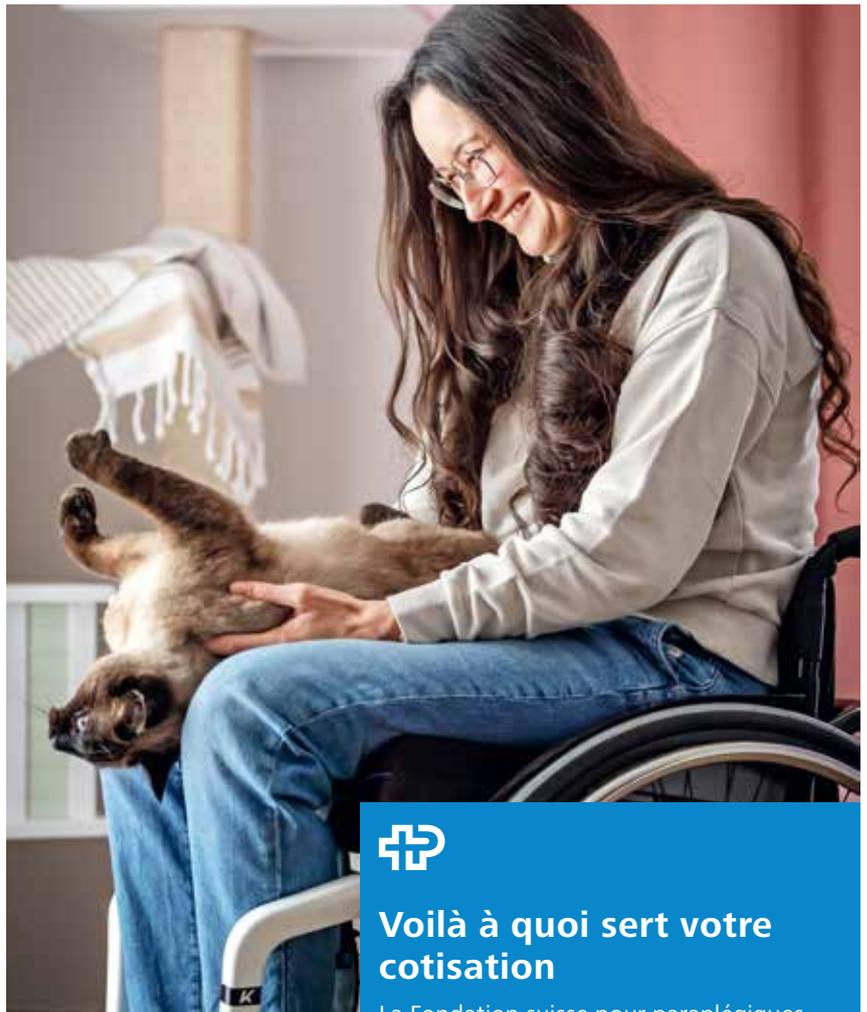
Durant les deux dernières années, l'état de santé de Nicole Kälin s'est rapidement aggravé. Au lieu de se plaindre, elle explique qu'elle s'encourage en pensant à ses chevaux, dont elle espère pouvoir s'occuper à nouveau un jour : « Telia et Diana m'attendent. » Pour le moment, elle doit renoncer à leur rendre visite, car le trajet jusqu'à la ferme de ses parents à Gross, au bord du lac de Sihl, serait un tour de force.

Mais elle ne doit pas se passer entièrement de chevaux. Près de son appartement situé non loin de l'abbaye d'Einsiedeln se trouve l'écurie de Da Vinci, le cheval de sa professeur d'équitation et amie Bea Bisig. Entre Da Vinci et Nicole, un lien profond s'est développé. « Lorsque je peux être auprès de lui, cela me donne une force incroyable », dit-elle. Bea Bisig ajoute : « Ils vont bien ensemble. C'est beau de constater à quel point ils sont heureux de se voir. »

Les journées se terminent tôt

Bea Bisig est fortement impressionnée de la façon dont son amie assume son destin. « Elle est incroyablement forte », dit-elle. « Beaucoup pourraient s'en inspirer. » Elle a de la peine aussi en voyant à quel point Nicole doit souffrir : « Elle doit supporter des douleurs inhumaines », dit-elle.

Ces douleurs dictent souvent le rythme de la journée. À 18 heures, Nicole Kälin est en principe



Un lien réconfortant : Nicole Kälin avec son chat Hugo.



Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a aidé Nicole Kälin dans le préfinancement des transformations de son appartement et l'a soutenue pour l'achat d'une luge de ski de fond et d'un handbike.

déjà couchée, mais à 6 heures, elle est à nouveau réveillée. Le matin, elle se trouve clairement en meilleure forme que le soir.

L'espoir qu'un jour sa vie tourne à nouveau reste inébranlable. « La semaine prochaine, tout ira à nouveau bien », combien de fois s'est-elle déjà dit ça ? Et maintenant ? « Ça va aller », dit-elle. « J'en suis convaincue et je me bats chaque jour dans cet objectif. » Et est-ce que ça ira vraiment mieux la semaine prochaine ? « Peut-être la suivante... », reconnaît-elle en souriant. Elle conserve précieusement le sens de l'humour, tout comme l'espoir.

(pmb/baad) ■

Pour un engagement social et environnemental

Le Groupe suisse pour paraplégiques s'est toujours engagé pour un avenir digne d'être vécu. Ses nombreuses activités s'inscrivent désormais dans le cadre de sa stratégie de durabilité.

L'engagement du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) en matière de durabilité se retrouve comme un fil conducteur entre ses différentes activités. Ainsi, en 1990, il allait déjà de soi qu'un site d'entreprise proche de la nature allait être créé et qu'une pompe à chaleur utilisant l'eau du lac de Sempach pour chauffer serait en fonction lors de l'ouverture du Centre suisse des paraplégiques (CSP). C'était alors une œuvre de pionnier.

«L'esprit de Nottwil» c'est aussi une attention particulière portée aux répercussions de toute action sur le plan écologique, économique et social.

Une affaire de cœur

« Nous pouvons dire avec conviction que nous avons fourni une grande contribution au cours des trente dernières années », déclare René Künzli, responsable Services du CSP. « Maintenant, nous voulons rendre cet engagement visible. » Jusqu'à présent, les nombreuses initiatives réalisées sur le campus de Nottwil ne s'inscrivaient pas dans un cadre officiel. René Künzli a donc élaboré pour le GSP une gestion de la durabilité ainsi qu'un concept instaurant un cadre clair.

Il s'agit pour lui d'une « affaire de cœur ». Conscient que certaines mesures ne plairont pas à tous les collaborateurs et collaboratrices, il est néanmoins convaincu que la valeur de la durabilité est si bien ancrée à Nottwil que les thèmes demandant de renoncer à certaines libertés personnelles recevront également le soutien nécessaire.



« La nature est indispensable à la santé de l'être humain. »

Remo Bucher, responsable Jardinage

Domaine de contribution #1 : la biodiversité

Dans le nouveau cadre conceptuel, la durabilité est considérée dans son intégralité. Les répercussions principales des activités du groupe sur la société, l'économie et l'environnement sont rassemblées en sept domaines de contribution (voir l'encadré). L'expert en durabilité Giovanni Danielli de la Haute école de Lucerne accompagne le projet en tant que conseiller et corrobore avec ses étudiant-es la grande biodiversité du site : « Tout autour des bâtiments se trouvent de précieuses zones écologiques. Elles constituent un espace de vie pour une faune et une flore variée, tout en offrant un lieu où se retirer et se ressourcer. »

Les spécialistes sont toutefois d'avis qu'une plus grande biodiversité peut être atteinte. Ainsi, sur les 64 500 m² du campus de Nottwil, d'autres espaces de vie

devraient être créés pour les animaux. Il existe déjà un étang avec des nénuphars, deux ruisseaux avec des truites, des pâtures pour les moutons Jaglus, des prairies, de nombreux arbres fruitiers et des haies abritant des oiseaux, des insectes, des reptiles et des amphibiens.

Remo Bucher et son équipe s'occupent des espaces extérieurs du CSP, qui a reçu pour la première fois en 1999 le certificat pour un site d'entreprise proche de la nature, décerné par la fondation Nature & Economie. Le site est évalué et recertifié régulièrement.

Des thérapies à ciel ouvert

« Nous nous engageons pour un environnement varié et proche de la nature, car elle est indispensable à la santé de l'être humain », explique Remo Bucher. Depuis une année et demie, une orthothérapie est venue compléter les thérapies classiques au CSP. La richesse du monde végétal et animal sur le campus est une plus-value pour toutes et tous.

À l'origine de ces espaces se cache le travail des paysagistes, car là où de nouveaux bâtiments et chemins ont été construits, des animaux ont perdu leur lieu de vie. « Afin de contrer ce développement, nous appliquons depuis des années des mesures pour encourager la diversité biologique », explique Remo Bucher. Ainsi, les ruisseaux Eybach et Hofmattbach ont été renaturés, un grand hôtel à abeilles a été construit et de nombreux nichoirs ont été installés pour les oiseaux. De plus, l'équipe de jardiniers et jardinières veille, lorsqu'elle



Stratégie de durabilité du GSP

Le concept de durabilité de mars 2022 pose les bases de l'engagement du GSP dans la société, l'économie et l'environnement et définit sept domaines de contribution : biodiversité, mobilité, énergie et infrastructure, individus, ressources, alimentation, management.

paraplegie.ch/durabilite

Quatre des sept domaines de contribution du GSP en matière de durabilité : biodiversité, mobilité, énergie et infrastructure, individus.

replante, à utiliser des espèces indigènes qui fleurissent à différents moments afin d'offrir une nourriture aux insectes sur la plus longue période possible. Elle laisse en outre des zones d'herbe dans les prairies pour les insectes jusqu'à ce que les parties fauchées aient repoussé.

Une nature bénéfique

Avec la nouvelle stratégie de durabilité, de nombreuses mesures dans le domaine de la biodiversité sont mises en œuvre. De nouveaux espaces verts vont par exemple être créés. De plus, les abeilles sauvages vivant au sol vont trouver refuge dans des zones constituées de substrats et de pierres. « On oublie souvent que 70 à 75 % des espèces sauvages d'abeilles vivent au sol », explique Remo Bucher. Et d'autre part, d'ici l'automne, en plus d'une quarantaine d'autres arbres, douze arbres fruitiers à haute tige seront plantés.

Ces variétés précieuses sur le plan écologique disparaissent de plus en plus des cultures, car leur entretien est difficile. Elles offrent pourtant un lieu de nidification pour de nombreuses espèces d'oiseaux et d'insectes ainsi que des fruits frais pour les collaboratrices et collaborateurs. La nature est ainsi bénéfique pour toutes et tous.

(anzi/kohs, najo) ■



« Nous voulons rendre notre engagement visible. »

René Künzli, responsable Services CSP

Nombre record de jours de soins

En 2022, le Centre suisse des paraplégiques a prodigué un nombre de jours de soins inouï. La Fondation suisse pour paraplégiques, elle, a acquis près de 16 000 membres.

Un chiffre du rapport annuel du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) est particulièrement intéressant : 62 106 jours de soins (contre 60 570 l'année précédente) ont été prodigués aux patientes et patients stationnaires du Centre suisse des paraplégiques (CSP) l'année dernière, un record depuis sa création il y a 32 ans.

En outre, 1124 personnes ont été prises en charge dans le cadre d'un séjour en médecine aiguë. 474 patientes et patients ont été admis au CSP pour une rééducation. Parmi les causes d'accident les plus fréquentes ayant entraîné une paralysie médullaire, on trouve les chutes (42 %), devant les accidents de sport (30 %) et ceux de la circulation (24 %).

Plus de solidarité

La confiance de la population dans le travail du GSP et la solidarité envers les personnes paralysées médullaires se sont de nouveau renforcées. La fondation a enregistré près de 16 000 membres en plus. Ainsi, 1,92 million de personnes sont membres de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, dont 120 000 avec une affiliation permanente.

Les cotisations et les recettes issues de dons se sont élevées à 91,3 millions de

francs en 2022 (soit une progression de 2,6 millions de francs par rapport à l'année précédente). Avec des charges d'exploitation de 292 millions de francs et des recettes de 291,9 millions de francs, le résultat d'exploitation (EBIT) du groupe s'est chiffré à une perte de 44 000 francs.

Réinsertion réussie

Fin 2022, le GSP employait 2033 personnes (contre 1976 l'année précédente) pour 1569 postes à plein temps (contre 1544 l'année précédente). Elles représentaient 58 nationalités et avaient une ancienneté de 7,6 ans en moyenne. La part des femmes s'élevait à 73 %, on comptait 201 apprenti-es et étudiant-es. De plus, 48 800 heures bénévoles ont été fournies.

L'un des faits les plus réjouissants vient du département ParaWork (voir p. 29) qui s'engage pour la réinsertion professionnelle des personnes paralysées médullaires. Comme l'a montré une analyse de l'impact réalisée par la Recherche suisse pour paraplégiques, la Suisse est leader mondial dans ce domaine avec plus de 60 % des personnes paralysées médullaires qui réintègrent la vie active. Au total, ParaWork a travaillé 51 429 heures en faveur de la réintégration des personnes touchées.

Premier rapport de durabilité

C'est la première fois que le GSP publie un rapport de durabilité. La vision du fondateur du GSP Guido A. Zäch prévoit déjà l'impact durable dans tous les aspects de la vie. En mettant l'accent sur des mesures efficaces et en accordant une priorité à sa stratégie en matière de durabilité, le GSP vise à atteindre son objectif d'amélioration continue sur des questions importantes de durabilité (voir p. 26).

En 2022, la pompe à chaleur a permis de produire 4,2 millions de kilowattheures d'énergie de chauffage sur le campus de Nottwil, soit une économie de 540 000 litres de mazout. Ces économies permettraient de chauffer près de 500 maisons individuelles pendant une année.

(kste / we) ■



Rapport annuel numérique

L'intégralité du rapport annuel du Groupe suisse pour paraplégiques est disponible sur report.paraplegie.ch/2022/fr

Résumé vidéo :



« Je tiens à dire merci »

Entre les montants arrondis sur la cotisation de membre 2022 et les dons affectés, une jolie somme a été réunie pour être utilisée par le département ParaWork.

Stefan Staubli, le thème du travail a déclenché une grande solidarité.

Est-ce que cela vous a surpris ?

Oui, totalement. Nous savions que la réinsertion professionnelle comptait beaucoup pour nos membres, mais ce grand élan de solidarité nous réjouit énormément.

Comment les fonds sont-ils utilisés ?

Pour combler les lacunes de couverture, afin que les personnes touchées puissent reprendre avec succès leur vie professionnelle. De nombreux critères doivent être remplis avant que l'assurance-invalidité puisse intervenir. Grâce aux dons, nous pouvons rendre notre « Consultation métier » plus facilement accessible et offrir une aide rapidement là où des démarches compliquées seraient sinon nécessaires.

De quels cas s'agit-il ?

Lorsque nous remarquons, par exemple, qu'un entretien avec l'employeur est nécessaire pour conserver un poste. Nous soutenons ainsi des personnes en situation difficile.

Qui bénéficie de cette offre ?

D'une part les patientes et patients stationnaires du Centre suisse des paraplégiques, mais aussi des personnes qui ont eu un accident il y a de nombreuses années et pour lesquelles un problème survient dans la vie professionnelle.

Parallèlement au conseil, vous investissez aussi dans la technique ?

Pour ParaWork, le domaine CAD/CNC est notamment très important. Nous devons être à jour pour suivre le rythme de la numérisation. Il ne s'agit pas d'un luxe. Cela permet à nos clientes et clients d'avoir un aperçu réel du monde du travail.



Stefan Staubli, responsable Intégration sociale et professionnelle au Centre suisse des paraplégiques.

Le taux de réinsertion en Suisse est le plus élevé au monde.

Nous pouvons en être fiers. Mais ce qui nous tient à cœur n'est pas uniquement la réinsertion professionnelle en tant que telle, mais sa durabilité. Nous souhaitons que nos clientes et clients aient une vie professionnelle réussie, en bonne santé et avec une qualité de vie élevée. Nous les accompagnons donc aujourd'hui aussi à long terme.

Quel a été le point de départ de cette mesure ?

Des études de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) montrent qu'une intégration vraiment durable n'est possible que lorsque les personnes touchées sont soutenues dans ce processus. Nous voulons éviter à tout prix que les personnes qui réussissent à reprendre une activité professionnelle ne la perdent à nouveau. Ainsi, nous analysons les chiffres les plus récents avec la RSP pour déterminer les facteurs dont ParaWork doit tenir compte afin d'être en mesure de remplir sa mission au mieux et éventuellement d'améliorer l'offre là où cela est nécessaire.

Qu'est-ce que cela signifie pour vous de travailler avec des dons ?

Nous devons gérer prudemment les moyens qui nous sont confiés. Chaque prestation que nous fournissons est attestée noir sur blanc et visible en tout temps. Nous veillons en outre à l'excellente qualité du travail qui est entièrement axé sur les besoins des personnes touchées. Il n'est pas rare que nous nous surpassions pour elles.

Grâce à la Fondation suisse pour paraplégiques en arrière-plan ?

Oui, exactement. Il me tient à cœur de remercier nos membres, donatrices et donateurs. Il est précieux de pouvoir soutenir les personnes touchées au-delà de l'ordinaire, grâce à la fondation et à toutes celles et tous ceux qui s'engagent dans ce sens.

(kste/kohs) ■

Partenariat entre le Lucerne Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques

Dans un monde idéal, on ne parlerait pas de l'intégration des personnes avec un handicap, car cela irait de soi. Mais un tel paradis n'existe pas (encore). Nous en rêvons toutefois, dans notre travail quotidien à la Fondation suisse pour paraplégiques tout comme au Lucerne Festival.

Et le «Paradis» est le thème du festival d'été de Lucerne. En ces temps de guerre en Europe et de crise climatique globale, la nostalgie de la paix et d'une nature intacte,

d'une vie et d'un bonheur infini se fait sentir. Le festival montre l'exemple en présentant un programme sous le signe de l'égalité des chances et de la diversité.

Les deux partenaires solides dans la région lucernoise poursuivent ainsi cette année aussi leur coopération qui existe depuis 2017. Le Lucerne Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques se réjouissent de ne pas seulement rêver d'un monde idéal, mais de pouvoir aussi, par leur

programme et leur engagement, donner entre autres un signe visible en faveur des personnes paralysées médullaires.

(réd) ■

LUCERNE FESTIVAL

08.08. – 10.09.

Festival d'été 2023

Martha Argerich | Daniel Barenboim | Cecilia Bartoli |
Orchestre philharmonique de Berlin | Herbert Blomstedt |
Boston Symphony Orchestra | Riccardo Chailly |
Jakub Hrůša | Igor Levit | Lucerne Festival Contemporary
Orchestra (LFCO) | Lucerne Festival Orchestra |
Klaus Mäkelä | Anne-Sophie Mutter | Kent Nagano |
Andris Nelsons | Yannick Nézet-Séguin | Kirill Petrenko |
Maria João Pires | Enno Poppe | Royal Concertgebouw
Orchestra | Sir Andrés Schiff | Jean-Yves Thibaudet |
Christian Thielemann | Daniil Trifonov | Ukrainian Freedom
Orchestra | Yuja Wang | West-Eastern Divan Orchestra |
Orchestre philharmonique de Vienne et bien d'autres ...

lucernefestival.ch

CREDIT SUISSE 


KÜHNE-STIFTUNG

Dr. Christoph M. Müller
und Sibylla M. Müller

 Roche


ZURICH®

Sauver des vies en Romandie

Carole Pidoux dirige l'équipe qui propose différents cours en Suisse romande pour la filiale Sirmed. La demande est en constante augmentation.

Carole Pidoux est agenouillée auprès d'un mannequin. En cas d'arrêt cardiaque, chaque seconde compte, il est donc décisif d'agir tout de suite.

La formatrice de Sirmed prend alors le défibrillateur, colle les électrodes sur le torse dégagé de la personne inconsciente et commence le massage cardiaque. Une voix calme provenant de l'appareil guide l'am-

« J'ai la chance de faire un travail qui a du sens. »

bulancière dans la réanimation et signale si une pression plus rapide ou plus forte est nécessaire.

À la fin de l'exercice, Carole Pidoux explique : « Beaucoup de gens se bloquent lorsqu'ils devraient aider, par peur d'aggraver la situation en ne faisant pas les bons gestes. » Pourtant, dans une telle situation, l'erreur serait de ne rien faire et c'est là un des messages principaux de la jeune Romande de 31 ans : « Pour sauver des vies, il faut impérativement agir rapidement et aussi appeler immédiatement le numéro d'urgence 144. »

Des trajets de Genève à Berne en passant par Sion

Carole Pidoux habite à La Tour-de-Peilz au bord du lac Léman et a pour tout bureau son ordinateur portable, outil indispensable à son travail. Nous la rencontrons à Morat, où se trouve le dépôt pour le matériel nécessaire aux différents cours proposés en Suisse romande par l'Institut suisse de médecine d'urgence (Sirmed). Carole Pidoux est responsable de la formation de premiers secours dans une région allant de Genève à Berne, en passant par Sion.

L'équipe donne en moyenne vingt cours par mois et la demande est en constante augmentation. Une partie importante de la clientèle est composée d'entreprises qui souhaitent que leur personnel soit formé par les spécialistes de Sirmed. Les cours de premiers secours sont particulièrement demandés, mais les offres sur mesure sont aussi très appréciées.

Avec un taux d'occupation de 40%, Carole Pidoux coordonne une collaboratrice et gère une équipe de freelances, dont la plupart travaillent comme ambulancières et ambulanciers, une activité qui était aussi la sienne auparavant. Elle a cessé d'être sur le terrain pour effectuer une formation à

distance en psychologie et pour exercer ses fonctions chez Sirmed. Dans ce cadre, elle parcourt des milliers de kilomètres pour rendre visite à des client-es, donner des cours ou échanger avec l'équipe à Morat.

Une expérience enrichissante

Auparavant, Carole Pidoux avait de la peine à s'exprimer face à un groupe. Elle a donc suivi une formation de monitrice, et depuis, elle aime enseigner également à de plus grands groupes et leur apprendre comment agir en situation d'urgence. Il n'est pas rare que des participantes et participants soient timides au début et s'ouvrent durant le cours : « Cette dynamique fait que les cours sont une expérience enrichissante pour toutes et tous. »

Aider les gens et sauver des vies a toujours été un objectif qui motive la jeune Romande : « J'ai la chance de faire un travail qui a du sens », déclare-t-elle. Elle ferme alors son ordinateur et monte dans sa voiture. Son prochain rendez-vous l'attend dans le canton de Vaud.

(pmb/baad) ■

Un don pas comme les autres



Anny Fankhauser-Brügger a eu une idée formidable : cette Saint-Galloise âgée de 82 ans a souhaité offrir à tous les patients et patientes stationnaires du Centre suisse des paraplégiques (CSP) un montant en espèces. Elle a ainsi fait un don d'un montant total de 10 000 francs.

Le jour de la Saint-Valentin, 180 personnes ont reçu l'enveloppe accompagnant le bouquet de fleurs du CSP. Cette jolie surprise a été accueillie avec une grande joie. Une patiente a pu se rendre chez la coiffeuse, alors qu'elle économisait depuis longtemps. Un autre patient a offert un cadeau d'anniversaire à son filleul, ce qu'il n'aurait pas pu faire autrement.

Au nom des heureux bénéficiaires, la Fondation suisse pour paraplégiques remercie chaleureusement Anny Fankhauser-Brügger pour son généreux don.

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



Lettres à la fondation

J'ai une paraplégie complète depuis un accident de ski survenu il y a 41 ans. Je ne pouvais alors en aucune manière m'imaginer un avenir heureux. Depuis, j'ai eu trois enfants et trois petits-enfants et je m'occupe de l'un d'entre eux deux fois par semaine. Je peux dire que j'ai une belle vie. Le fait d'avoir toujours pu être mobile m'a aidée et c'est grâce à la Fondation suisse pour paraplégiques. Un grand merci pour le soutien financier pour la transformation de ma voiture. J'en suis très heureuse.

Sonja Lippuner, Saint-Gall

Au nom de ma fille Irène et de toute notre famille, je souhaite vous remercier du fond du cœur pour votre générosité pour la transformation de notre propriété. C'est un grand soulagement pour nous, aussi bien moral que financier.

Käthy Tissot, Zurich

Je ne trouve pas de mots assez forts pour exprimer ma reconnaissance pour la prise en charge des coûts de mon matelas anti-escarres. Je ne trouvais plus de repos : chaque matin, j'avais peur de découvrir l'ampleur de ma blessure. Je ne pouvais pas m'offrir un matelas si cher, mais depuis trois semaines, il est là. Et je guéris à tous les niveaux. Je remercie la Fondation suisse pour paraplégiques d'aider sans formalités les personnes comme moi et de rendre la vie digne d'être vécue.

Gisela Haidar, Seuzach (ZH)

J'ai pu voir avec grande satisfaction que le montant de soutien m'a été versé. Durant mon séjour au CSP, j'ai rencontré de nombreuses personnes merveilleuses qui ont fait de leur mieux pour que je puisse retrouver une vie indépendante. Un grand merci.

Kurt Fankhauser, Coire



L'année dernière, j'ai reçu de la Fondation suisse pour paraplégiques une généreuse contribution pour mon speedbike. Depuis, je suis souvent en route : les images parlent plus que les mots. Merci beaucoup !

Duri Kunz, Gibswil (ZH)

Community



Ursula Schwizgebel Une histoire émouvante qui montre pourquoi l'affiliation, que je renouvelle depuis des années, en vaut la peine.

Tanja Schürch-Brencklé Franz Rullo, je suis bouleversée qu'autant de personnes, dont je fais partie également, aient sollicité « Happy Day » et que ton souhait soit devenu réalité. Ma rencontre avec toi a été une des plus belles et des plus touchantes de ma vie. Tu es une richesse pour notre société.

Posts concernant « Happy Day », émission avec Franz Rullo

Monika Schärer Depuis un accident de moto en 2016, mon mari est paralysé. Grâce au Centre suisse des paraplégiques, tout a été mis en œuvre pour qu'il puisse reprendre le cours de sa vie. Merci au CSP d'être là.

Post relatif à l'histoire d'Antonio Ufenast

Janine Hohengasser Super action! Une expérience que ces deux enfants n'oublieront jamais. Merci au CSP!

Post relatif à la présence de la Fondation suisse pour paraplégiques au match de foot YB-Sion (voir p. 5)



Sincères félicitations à la Fondation suisse pour paraplégiques et à tout le groupe. Ce qui est réalisé là jour après jour est impressionnant!

Post relatif au GfK-Business Reflector

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



twitter.com/paraplegiker



youtube.com/ParaplegikerStiftung



instagram.com/paraplegie



linkedin.com/company/paraplegie



Martine Stoeckli Une bonne surprise ce matin! J'ai constaté que vous aviez remplacé l'emballage plastique par du papier, c'est une excellente initiative et je tenais à le souligner et à vous en remercier.

Gerhard Zimmermann Je vous félicite pour tout le travail que vous fournissez en faveur de cette noble cause et pour la Fondation suisse pour paraplégiques. Votre journal et cette cause m'encouragent à contribuer chaque année par des dons. Je ne peux qu'espérer que vous continuiez dans ce sens.

La seule remarque que je ferais est en rapport à nos terres romandes. En effet, je trouve dommage du peu de références à des centres ou à des personnes de Romandie. Je pense que si vous aviez plus d'articles au sujet de nos terres romandes, vous auriez encore plus de succès chez nous. Cependant, je vous félicite de traduire votre journal en français, c'est déjà un pas et c'est fort agréable. Ne voyez pas ma remarque comme une remontrance, mais plutôt comme un aspect d'amélioration, il faut savoir se renouveler sans cesse pour atteindre la perfection.

VU PAR LA PRÉSIDENTE



Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

Sans espoir

Il pleut des cordes. Une jeune femme en fauteuil roulant électrique traverse la route très fréquentée sur le passage piéton. Mais arrivée de l'autre côté, elle se trouve bloquée, sans espoir de pouvoir franchir la bordure du trottoir sans aide. Elle reste alors sous la pluie battante. Bien que la Suisse ait ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en 2014, la mise en œuvre de l'accessibilité en fauteuil roulant reste encore insuffisante en comparaison internationale.

Droit à l'espoir

Une mesure d'aménagement simple permettrait de garantir l'égalité des chances dans notre exemple. Pourtant, de nombreuses constructions publiques ne sont toujours pas accessibles sans obstacle pour les personnes en fauteuil roulant. Il en va de même pour les transports publics. Pour la Suisse, qui s'est engagée envers les Nations Unies pour une société inclusive, ce n'est vraiment pas glorieux.

Porteur d'espoir

« Si j'accepte que chaque crise soit une opportunité, je retire alors une grande partie du pouvoir qu'elle exerce sur moi. » Cette phrase d'une ancienne présentatrice de la télévision allemande accompagne le travail au sein du Groupe suisse pour paraplégiques. Les collaboratrices et collaborateurs s'engagent avec conviction pour que des situations paraissant sans espoir deviennent porteuses d'espoir. Au lieu de vains mots, agir pour l'égalité des chances offre une **source d'espoir**.

Vous avez tout votre temps



C'est une belle journée estivale et il y a foule à Lucerne. Je suis arrivé un peu trop tôt au rendez-vous et j'attends ma famille près d'un supermarché. Le soleil est apaisant, mais je me sens observé. Je remarque soudain une femme d'une cinquantaine d'années qui me dévisage. Elle s'approche ensuite de moi et me tend une carte de visite avec une adresse Internet : «Voilà quelque chose pour vous. Vous devez absolument regarder ce documentaire. Vous avez tout

votre temps, vous êtes en fauteuil roulant.» Je suis resté perplexe. Est-ce vraiment l'image que les gens ont de nous?

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

 redaktion@paraplegie.ch

Agenda

8 au 17 juillet à Paris

World Para Athletics Championships

Les championnats du monde d'athlétisme auront lieu à Paris en 2023. Il s'agit du plus grand événement mondial pour les athlètes handisport.

10 – 11 août à Nottwil

Cours de premiers secours (niveau 1)

Nous pouvons toutes et tous sauver des vies. Et cela peut toucher tout le monde. Nous pouvons contribuer ensemble à améliorer les chances de survie et les premiers soins administrés en situation d'urgence.

sirmed.ch

À partir du 25 août sur SRF1

«SRF Ohne Limit»

La télévision suisse alémanique diffusera une série en cinq parties dans laquelle trois équipes entreprendront le défi de leur vie. Chaque équipe sera constituée d'une

personne en fauteuil roulant et de deux personnes à pied. La Fondation suisse pour paraplégiques est partenaire de cette émission et apporte un soutien à la production par son expérience.

À venir Paraplégie 3/2023

Décryptage : loisirs

Que font les personnes paralysées médullaires dans leur temps libre? Quelles barrières doivent-elles surmonter? Et comment sont-elles soutenues par le réseau exceptionnel du Groupe suisse pour paraplégiques? La prochaine édition de la revue «Paraplégie» donnera un aperçu surprenant dans un domaine peu connu. Des personnes passionnantes nous parleront de leurs loisirs extravagants ou de sports spectaculaires, de moments en famille ou de voyages exigeants en fauteuil roulant, ou encore de bénévolat.

Impressum

Paraplégie (45^e année)

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

Édition

Juin 2023/n°174

Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

Tirage total

1038323 exemplaires (certifiés)

Tirage français

78669 exemplaires

Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditeur

Éditeur

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
6207 Nottwil

Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, rédacteur en chef)
Peter Birrer (*pmb*), Alexandra Mladenovic (*mlal*), Andrea Neyerlin (*nean*),
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*), Joel Najer (*naja*)

Illustrations

Kornel Stadler (p. 33)
Roland Burkart (p. 34)

Traduction

Annick Grimm

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

SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.

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





Fondation
suisse pour
paraplégiques



ATHLÈTE
PAR VOCATION.
GRÂCE À VOTRE LEGS.

Votre legs en faveur de la Fondation suisse pour paraplégiques permet à des personnes paralysées médullaires de mener une vie d'athlète. Merci pour votre solidarité. paraplegie.ch/calculateur

