

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Loisirs et fauteuil
roulant – l'envie
de découvrir



8
Des activités
qu'on adore

22
Mathias Studer est
maître de sa vie

28
Lorsque les intestins
dictent le quotidien



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



Chère lectrice, cher lecteur,

Ces images me restent en mémoire. Lorsque les participantes et participants de l'émission de télévision « SRF ohne Limit » atteignent le but à Airolo, toutes les émotions accumulées au cours des jours précédents explosent d'un seul coup. Ascenseurs émotionnels, expérience des limites, dépassement de soi, fierté, soulagement. Peu importe le classement : toutes et tous savent qu'ils ont accompli quelque chose d'exceptionnel.

Cette performance n'est possible que parce que cette compétition à travers les Alpes réunit des équipes composées de personnes en fauteuil roulant et de personnes valides. Les participant-es se soutiennent mutuellement et trouvent des solutions ensemble. Quand une personne est tentée d'abandonner, résignée, son équipe l'aide à surmonter ses limites physiques et mentales : la victoire ne peut être que collective.

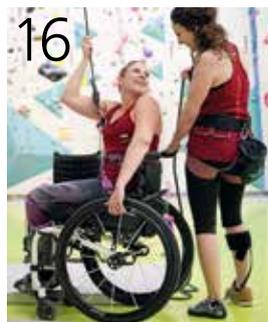
Partenaire d'une « vraie inclusion », la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) a soutenu cette production de la SRF avec son savoir-faire. La paralysie médullaire ne change en rien les désirs d'une personne. Pourquoi ne pourrait-elle pas participer à une telle aventure du moment que l'environnement le permet et que la sécurité est assurée ?

Il est en réalité question de préjugés sociaux et de la liberté de décider de sa vie de façon autonome et sans discrimination. C'est aussi tout l'objet de l'initiative pour l'inclusion, qui bénéficie d'un large soutien et est conforme au positionnement de la FSP. Il serait bon que cette revendication essentielle en faveur de l'égalité des personnes en situation de handicap franchisse la ligne d'arrivée à Berne avec autant de force que les participant-es de l'émission l'ont fait à Airolo.

Un grand merci pour votre solidarité.



Heidi Hanselmann
Présidente Fondation suisse
pour paraplégiques



DÉCRYPTAGE

- 8 INTÉGRATION
Retrouver une vie sociale
- 12 VOYAGES
Découvrir l'étranger
- 14 SAPEURS-POMPIERS
L'engagement de Michaela Vogler
- 16 ESCALADE
Angela Fallegger monte les murs
- 18 PSYCHOLOGIE
« Envie d'explorer ses capacités »
- 19 ARTISANAT
Des bijoux en cheveux
- 20 LOISIRS
Cinq personnes, cinq hobbies
- 22 PORTRAIT
Mathias Studer a dû apprendre à être patient
- 27 SOINS INTENSIFS
Le médecin-chef Renato Lenherr en interview
- 28 CONSULTATION
Lorsque les intestins dictent la vie
- 30 MOYENS AUXILIAIRES
L'électronique soutient
Gion Stiffler
- 31 ACTIVE COMMUNICATION
Elia Di Grassi résout les problèmes

Photo de couverture : Lorraine Truong au skatepark.
Cette Romande de 33 ans est championne du monde 2022 de WCMX (voir p. 20).



Diplômes obtenus

Au début de l'été, **28 apprenti-es** du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) ont prouvé leurs aptitudes et passé leur examen de fin d'apprentissage. Tout le monde a réussi ! Nous félicitons les jeunes diplômé-es et nous réjouissons à l'idée que plus de la moitié d'entre eux continuent de travailler au GSP.

 paraplegie.ch/karriere
(en allemand)

250 000
gobelets
jetables en
plastique

ont été économisés en
2022 au restaurant
Centro du Centre suisse
des paraplégiques grâce
à l'introduction de
verres. On peut se servir
gratuitement aux
fontaines d'eau.



Un guide à la clinique

Pas facile de s'y retrouver dans le labyrinthe des couloirs d'une clinique ! Et quand on doit passer de la réception à son rendez-vous d'opération en ambulatoire, ou rendre visite pour la première fois à un-e proche aux soins intensifs, des émotions comme l'incertitude ou l'inquiétude peuvent troubler. Avec le guide **Todor Todorov** (photo), le Centre suisse des paraplégiques apporte un soutien particulier dans de tels cas. À leur demande, les patient-es, les proches et les visiteuses et visiteurs se font accompagner par le sympathique collaborateur de l'intendance qui vient les chercher à la réception et les escorte à leur rendez-vous ou dans le service concerné. Ces échanges personnels rassurent, tranquilisent et font partie de la culture de l'accueil de Nottwil.

Renseignements : T 041 939 54 54

Performances remarquables de la Suisse



Lors des Championnats du monde d'athlétisme qui se sont déroulés en juillet à Paris, la délégation suisse de dix personnes, menée par **Catherine Debrunner** (à droite), **Manuela Schär** (à gauche) et Marcel Hug a montré des performances remarquables. Pas moins de quatorze médailles (huit d'or, six d'argent) ont couronné la participation aux CM de l'équipe helvétique. La relève n'était pas en reste : en saut en longueur, **Elena Kratter** (au centre) a remporté l'argent pour sa première participation à des CM. Ces résultats garantissent six places à la Suisse aux Jeux paralympiques 2024, qui auront aussi lieu à Paris.

Le président du Conseil national visite Nottwil



Heidi Hanselmann, Marcel Hug, Martin Candinas

Une inattention, un risque sous-estimé ou simplement pas de bol – une paralysie médullaire peut arriver à tout le monde. **Martin Candinas**, président du Conseil national et donc premier citoyen suisse en 2023, s'en est bien rendu compte lors de sa visite à la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Invité par la présidente de la FSP **Heidi Hanselmann**, il s'est informé des traitements et thérapies actuels, mais aussi des difficultés de la réintégration et de l'acquisition de moyens auxiliaires. Après la visite guidée de la clinique, Martin Candinas a rencontré l'athlète d'élite Marcel Hug dans sa salle d'entraînement. Sa présence a exprimé son respect pour l'œuvre importante réalisée à Nottwil, les personnes paralysées médullaires et une vie inclusive. Sa conclusion : « J'ai retenu une fois de plus l'importance de la solidarité et de l'engagement commun. Je suis profondément impressionné par la passion avec laquelle les collaboratrices et collaborateurs à Nottwil s'engagent pour les personnes blessées médullaires. »

La crèche « Paradiesli » est ouverte

Le 12 juin à 6 h 30, le moment était venu : la toute nouvelle crèche « Paradiesli » du campus de Nottwil a ouvert ses portes.

Cette crèche privée, qui peut accueillir **48 enfants**, a été construite pour le personnel du Groupe suisse pour paraplégiques. Elle garde des enfants en âge préscolaire de quatre mois à l'âge de l'école enfantine. Les collaboratrices et collaborateurs bénéficient d'un tarif basé sur le revenu et de possibilités d'adaptation flexible à leur planning.



54 camions- citernes

de 10 000 litres de mazout
ont pu être économisés
par le Centre suisse des
paraplégiques en 2022 grâce
à ses pompes à chaleur.



Documentaire poignant

Au sommet de sa forme, l'athlète suisse en fauteuil roulant **Marcel Hug** (37 ans) bat tous les records. Son fauteuil en carbone est considéré comme « le plus rapide du monde ». Cette **innovation de Nottwil** est portée par une équipe au soutien indéfectible et avec une mission claire : repousser les limites et décrocher l'or ! Le documentaire de vingt-huit minutes **GO4GOLD** parle des étapes du développement de l'engin de course high-tech « made in Switzerland », mais aussi des émotions de Marcel Hug dans son parcours vers l'or paralympique à Tokyo. Une histoire authentique et attachante.

 [paraplegie.ch/
g4g-fr](https://paraplegie.ch/g4g-fr)





Madison de Rozario essaie son OT FOXX dans la salle d'entraînement à Nottwil.

« Axé sur la performance »

Le fauteuil roulant de course OT FOXX mis au point à Nottwil donne des ailes à toute une discipline. Il équipe désormais aussi deux pilotes féminines, l'une australienne, l'autre américaine.

Madison de Rozario accélère à fond sur le tapis roulant de la salle d'entraînement à Nottwil. De ses bras puissants, la championne médaillée à six reprises aux Jeux paralympiques accélère à toute vitesse son fauteuil roulant de course flambant neuf. Spécialiste des moyennes et longues distances, l'athlète de 29 ans originaire de

Perth (AUS) a opté pour l'OT FOXX d'Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Pour la deuxième fois déjà, Madison de Rozario s'est rendue à Nottwil pour faire adapter le fauteuil en carbone à sa morphologie. D'abord, les techniciens ont défini le châssis optimal. À la deuxième visite, ils se

sont occupés d'optimiser le rembourrage. L'athlète est convaincue d'avoir trouvé ainsi le « meilleur équipement possible » pour la suite de sa carrière.

Tatyana McFadden est elle aussi venue à Nottwil pour son nouveau fauteuil roulant de course. Cette Américaine de 34 ans s'aligne sur toutes les distances ainsi qu'en relais et a déjà décroché vingt médailles paralympiques. « Cet engin me convient à merveille », dit-elle. « C'est le fruit d'un travail de perfectionnistes axé sur la performance. »

Grâce à ces deux athlètes passionnées, l'engin high-tech développé conjointement par Orthotec, Sauber Technologies et Swiss Side, a désormais franchi les limites de notre continent. À peine né, il donne déjà des ailes à toute une discipline sportive.

(réd/baad) ■

Dernières opérations sur le dossier de Tatyana McFadden à la Sport Arena.





Avec sa coéquipière Askia Graf, Walter Eberle relève un challenge exceptionnel.



Rien ne l'arrête

Walter Eberle aime défier les limites de son corps dans le sport extrême. La plus récente aventure de ce passionné de sport est la participation à l'émission télévisée « SRF ohne Limit ».

En 1998, Walter Eberle devient paralysé médullaire suite à un accident de parapente. Cet homme de 61 ans habitant le Liechtenstein peut continuer à pratiquer sa passion du sport, même en fauteuil roulant. Les nombreux titres de champion suisse et une victoire au classement global de la Coupe d'Europe en handbike en témoignent.

Il a ensuite découvert l'ultra-triathlon, une compétition se déroulant sur des distances multiples de celles de l'Ironman. En 2017, ce sexagénaire participe à son premier quintuple triathlon longue distance. Il s'agit de 3,8 kilomètres de natation, 180 kilomètres en handbike et d'un marathon en fauteuil roulant de course, sur cinq jours consécutifs. Deux ans après, il est même le premier paratriathlète à réussir le déca-ironman.

Une aventure à la télé alémanique

Walter Eberle démontre aussi sa soif d'aventure par sa participation à l'émission de la télévision suisse alémanique « SRF Ohne Limit », diffusée actuellement. Accompagné de ses deux coéquipières Askia Graf et Brigitte Eberle, il y affronte deux autres équipes composées elles aussi de trois personnes, dont une en fauteuil roulant. Ils franchissent le col du Gothard hors des sentiers battus et relèvent chaque jour un challenge.

Les équipes dorment à la belle étoile, n'ont pas de téléphone portable, leur nourriture est rationnée et elles ne savent pas ce qui les attend. Normalement, Walter Eberle suit un plan précis dans ses activités, mais cette fois, tout est différent : « Je dois lâcher prise et prendre les choses comme elles viennent. »

« SRF ohne Limit »

Dans la série en cinq parties « SRF ohne Limit », des personnes avec et sans paralysie médullaire s'affrontent autour de grands défis sportifs. La thématique de l'inclusion y occupe une place importante. La Fondation suisse pour paraplégiques soutient la série en tant que partenaire de l'émission. La diffusion a lieu jusqu'au 15 septembre sur SRF 1.



paraplegie.ch/ohne-limit
(en allemand)

Il y a trente ans, une telle compétition n'aurait pratiquement pas été réalisable pour des personnes en fauteuil roulant, explique-t-il. « Grâce au Groupe suisse pour paraplégiques, il est désormais possible de rester actifs en fauteuil jusqu'à un âge avancé. »

Walter Eberle n'aurait jamais cru que les sentiers de randonnée caillouteux du Gothard puissent être franchis en fauteuil roulant. Son bilan : « Cette aventure me rend encore plus humble face à ce que la nature nous offre et face à mon quotidien. »

(nean / najo) ■



Reprendre goût à la vie

On n'est pas obligé de rester à la maison si on est en fauteuil roulant. Comment le Groupe suisse pour paraplégiques soutient-il les personnes en fauteuil roulant ?



Murat Pelit adore la nature – et les émotions fortes : avec le wakeboard (à gauche), le handbike et le monoski.

Lorsque l'on cherche des offres de loisirs pour des personnes paralysées médullaires, on tombe très vite sur un large éventail d'activités sportives. Ce n'est pas un hasard. En effet, le sport ne favorise pas seulement l'échange régulier avec d'autres personnes touchées. Il est aussi important parce qu'il permet de mieux gérer le handicap. Un corps mieux entraîné prévient les maladies liées à la paraplégie et facilite les nombreux transferts dans le fauteuil roulant.

Le sport est partie intégrante de la vie de Murat Pelit, 41 ans. Enfant déjà, le Tessinois saute des murs en patins à roulettes, joue au hockey sur glace et pratique le snowboard. À 21 ans pourtant, on lui découvre une tumeur au sacrum. Il en résulte une multitude d'opérations et une paraplégie incomplète. Durant la rééducation à Nottwil, Murat pense sans cesse à ses chères montagnes – et découvre le monoski-bob.

En compétition, on l'appelle le « Bode Miller du para-ski » : les performances alternent avec les échecs spectaculaires. « Le sport est aussi une école de vie », dit-il. « Il m'a permis de grandir en tant que personne. » Murat Pelit terminera sa carrière après les Jeux paralympiques de 2022. Aujourd'hui, il rêve de fonder une famille.

Profiter de la nature grâce au sport

Depuis 2018, le Tessinois organise des cours pour les personnes porteuses d'un handicap. Il a créé à cette fin la société et fondation Ti-Rex Sport. Il dit : « Je voulais aussi donner à d'autres personnes touchées la possibilité de vivre ces émotions, de découvrir de nouvelles choses et de profiter des

montagnes et de la nature. » Outre les handbikes tout-terrain de descente, il propose aussi des wakeboards assis.

Murat Pelit donne également des cours pour le compte de l'Association suisse des paraplégiques (ASP). « Nous ne pouvons pas tout couvrir depuis Nottwil », explique Thomas Hurni, en charge du secteur « Sport pour tous, loisirs et santé » à l'ASP. Il aimerait encourager son équipe à faire du sport et à bouger tout au long de la vie. Chacun doit pouvoir vivre de beaux moments durant ses loisirs et avoir l'occasion de rencontrer des semblables, affirme Thomas Hurni. « Il n'est pourtant pas si simple pour les paralysés-médullaires de se rendre dans la nature. »

C'est là qu'intervient l'ASP. Dans le domaine du sport pour tous, elle montre aux enfants tout ce qu'il est possible de faire en fauteuil roulant ; les adultes ont aussi accès à des disciplines sportives et à des compétitions à « haute teneur en adrénaline » ; et pour les gens plus âgés, l'accent est mis sur la formule tout compris. En outre, des événements annuels sont mis sur pied pour des disciplines sportives difficiles à organiser telles que le ski nautique. Cette offre est développée en continu en fonction des besoins des personnes touchées et inclut les clubs en fauteuil roulant.

« Le sport est une école de vie : j'ai grandi en tant que personne. »

Murat Pelit

>



Partir à l'étranger et visiter des villes grâce aux voyages en groupe de l'ASP.

Partir avec l'ASP

L'Association suisse des paraplégiques (ASP) organise chaque année une vingtaine de voyages de groupe pour les personnes en fauteuil roulant. Les destinations : pays lointains, villes en vogue, mer ou montagnes. **Daniel Galliker** partage ses expériences dans notre vidéo.



« Il n'est pas si simple pour les paraplégés médullaires de se rendre dans la nature. »

Thomas Hurni

Escorte policière à travers Berne

Pour pouvoir faire du sport, les paraplégés médullaires ont besoin d'appareils adaptés. Le développement technologique repousse ainsi sans cesse les limites. Cet hiver, l'introduction du TetraSki, qui permet aux personnes avec une paralysie haute d'accéder elles aussi aux sports d'hiver (voir « Paraplégie » 1/2023), a créé l'événement. Et pour la jeune génération, une discipline sportive tendance appelée WCMX permet d'exécuter des figures en fauteuil roulant dans un skatepark.

Un autre temps fort est le « Giro Suisse », un tour inclusif en handbike en treize étapes à travers toute la Suisse. Quand le groupe en handbike a été reçu en 2020 par la conseillère fédérale Viola Amherd, des policiers à moto l'ont escorté, gyrophares allumés, à travers la ville de Berne. « C'était incroyable », se rappelle Thomas Hurni. « Nous avons traversé la ville à la manière d'un

chef d'État, en passant d'une traite tous les feux rouges et la Bahnhofplatz. »

Une offre de voyages prisée

C'est avec la même passion que l'équipe de Thomas Hurni s'occupe du secteur « Culture et Voyages ». Aujourd'hui, bon nombre de musées, de théâtres et de cinémas sont accessibles, et l'ASP peut donc se concentrer sur des questions plus délicates à régler. Un projet pilote court actuellement dans le domaine de la formation continue, en collaboration avec l'École-club Migros. Ce projet présente sur un site web des cours organisés dans des locaux accessibles sans obstacles et disposant de toilettes adaptées pour les fauteuils roulants. Le but général est de réduire les inhibitions et les obstacles, indique Thomas Hurni.

Les voyages de groupe sans obstacles pour les membres sont une prestation pionnière proposée à Nottwil (voir encadré) depuis de longues années. De plus, l'ASP organise des semaines de décharge pour tétraplégiques uniques en leur genre. Ces semaines permettent à des personnes avec une paralysie haute de faire un voyage en bénéficiant de l'encadrement d'infirmiers et de bénévoles pendant que leurs proches peuvent faire une pause par rapport à leurs tâches de prise en charge.

L'offre de voyages de l'ASP est très prisée et les voyages affichent bien souvent rapidement complet. Les participantes et participants sont heureux de voir leurs besoins spécifiques en tant que paraplégés médullaires pris en compte et de ne pas se trouver subitement confrontés à des problèmes insolubles dans un endroit qui leur est inconnu.

Une oasis dans le quotidien de la clinique

La question des loisirs est aussi abordée à Nottwil. Une rééducation au Centre suisse des paraplégés



À l'Atelier de création, les patientes et patients peuvent découvrir leur créativité après les thérapies.

giques (CSP) dure en général entre six et neuf mois. Le CSP devient donc pour les patientes et patients une sorte de chez-soi où ils ont du temps libre entre les traitements. L'Atelier de création et son équipe sont alors à leur disposition.

Tous les matins, dans le cadre de l'orientation professionnelle, un premier pas y est posé pour préparer le retour dans le monde du travail, avec des activités créatives qui exigent des personnes touchées de l'engagement, de l'autonomie et de la responsabilité. Puis, l'après-midi, l'Atelier est ouvert à l'ensemble des patientes stationnaires. Ils passent sans rendez-vous, utilisent l'infrastructure et reçoivent une aide pour réaliser leurs idées.

L'Atelier de création, zone sans thérapie, est une oasis dans le quotidien de la clinique. Certaines personnes viennent une fois par semaine, d'autres tous les jours. L'Atelier est particulièrement prisé le week-end. « Beaucoup découvrent ici le monde de la création », déclare la responsable, Christine Meyer. Avec ses trois collaboratrices, elle contribue à l'aménagement des postes de travail et à l'adaptation des moyens auxiliaires comme les manchettes pour les mains, auxquelles on fixe des crayons et des pinceaux. « Nous aidons à surmonter les limites corporelles et créons ainsi des moments positifs », ajoute Christine Meyer. L'équipe doit souvent se montrer inventive.

Détourner l'attention de la douleur

Les patientes et patients utilisent la large palette de formes d'expression créatives. Cela produit un effet secondaire positif, comme le racontent les personnes touchées : en se concentrant sur leur création, elles oublient pendant un certain temps leurs douleurs chroniques et elles peuvent donc se vider la tête.

« Nous faisons partie d'un grand processus de rééducation qui ne concerne pas que le corps et intègre aussi la dimension psychique », affirme Christine Meyer. « Les gens renaissent ainsi à la vie. » Il n'est pas rare que de nouvelles amitiés se nouent lors de rencontres informelles à l'Atelier. L'équipe jouit d'une grande reconnaissance, dit Christine, qui raconte un moment particulièrement émouvant : « Un patient a dit ceci : « Sans vous, je n'aurais pas survécu à cette épreuve. » Pour Christine Meyer, c'est là l'aspect le plus précieux de son travail : la possibilité de donner de l'espoir aux personnes touchées.

« L'aspect le plus précieux de mon travail est de donner de l'espoir aux gens. »

Christine Meyer

Engagement social

Après son retrait du sport de compétition, Murat Petit s'est trouvé une nouvelle passion sportive : le tir au pigeon d'argile. Il s'entraîne déjà cinq à six jours par semaine pour atteindre son grand objectif : participer aux Jeux paralympiques de 2028 à Los Angeles.

Mais il n'occupe pas ses loisirs qu'avec du sport. Depuis vingt ans, il est vice-président de l'organisation humanitaire Esperance ACTI, avec laquelle il finance des projets d'aide au Vietnam. « C'est quelque chose que je fais réellement avec tout mon cœur, dit-il, nous nous engageons toutes et tous bénévolement. » L'énorme énergie qu'il investit dans l'engagement social est une autre manière de meubler utilement ses loisirs.

(kste/kohs) ■

L'appel de l'étranger

Depuis 2008, Walter Rauber sillonne le monde dans un camping-car aménagé. Les échanges avec les autres et leur culture sont pour lui un enrichissement – et un défi.

Partir, faire une pause, vivre de nouvelles expériences. Pour beaucoup, les voyages améliorent la qualité de vie. Mais notre monde n'est pas toujours adapté aux personnes en fauteuil roulant. Pour elles, l'organisation est compliquée et chronophage, et les défis sont importants.

Comme un ovni

C'est le cas de Walter Rauber, 71 ans, qui vit à Hausen (AG). Depuis 2008, il a visité de nombreuses régions du monde à bord de son camping-car aménagé. En 2017, il a suivi la Route de la soie jusqu'en Chine pendant sept mois avec sa compagne Walda. En 2019 et 2020, ils sont partis en Amérique du Sud et centrale – et sont restés bloqués cinq mois au Costa Rica à cause de la pandémie. L'année dernière, ils ont parcouru 45 600 kilomètres en Alaska, au Canada et aux États-Unis.

Depuis son accident de parapente en 1992, l'ancien chauffeur de car et propriétaire d'une société de taxis a vu du pays. « Sport ou voyage, ce qui m'intéresse, c'est vivre des expériences nouvelles et tester mes limites. » Outre ses deux titres de champion du monde, sa carrière de joueur de badminton en fauteuil roulant a été marquée par une foule de souvenirs du sens de l'hospitalité qu'il a observé à l'étranger. À ses yeux, la plus belle expérience de voyage tient dans les rencontres et les échanges : « C'est pour cette raison que nous sommes allés en Albanie il y a déjà dix ans, car, à

cette époque, le pays possédait encore son authenticité et n'était pas envahi de touristes. Les échanges avec les gens simples et leur curiosité pour notre maison sur roues et mon fauteuil roulant étaient très enrichissants. »

Une rencontre, c'est aussi se retrouver nez à nez avec de parfaits inconnus qui prennent des selfies sur le lit de leur camping-car, comme cela leur est arrivé en Chine. « En Mongolie et en Chine, on ne voit pas de personnes en fauteuil roulant dans l'espace public. Elles sont considérées comme une honte pour la famille et enfermées », explique Walter. Dans les steppes, son camping-car, avec sa rampe rétractable, a dû faire l'effet d'un ovni. L'intérêt suscité était donc vif. Avec un esprit ouvert, on peut surmonter ce genre de situations malgré la barrière de la langue. Parfois, il suffit d'offrir un stylo pour déclencher un sourire étonné.

Beaucoup de matériel

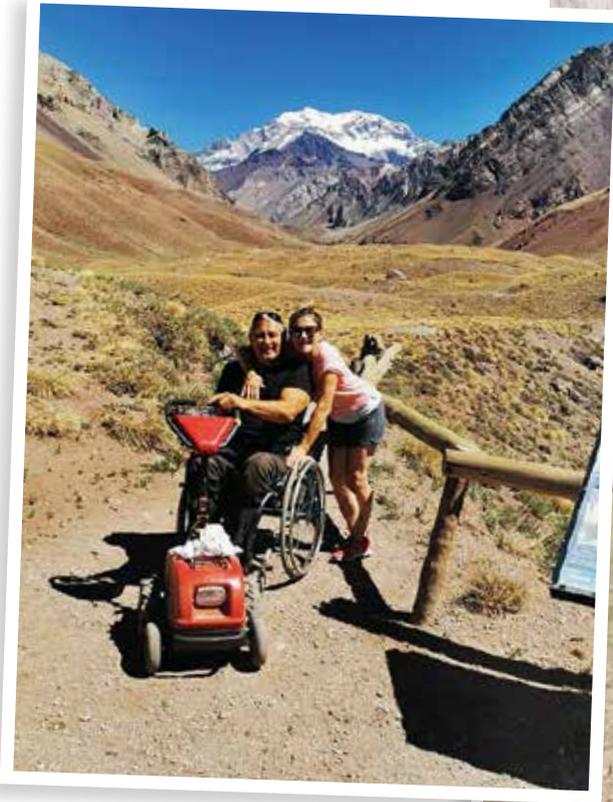
Jusqu'à présent, le couple n'a jamais été en danger. Au contraire : quand on s'ouvre aux autres, on reçoit beaucoup de solidarité en retour. C'est une question de mentalité, un équilibre à trouver entre sensations fortes et inconscience. Pour lui, voyager en camping-car, c'est aussi l'occasion d'expérimenter et de confirmer tout ce qui est possible avec une paralysie médullaire. « Je dois rendre hommage à ma femme », poursuit-il. « Sans Walda, tout cela serait impensable. »

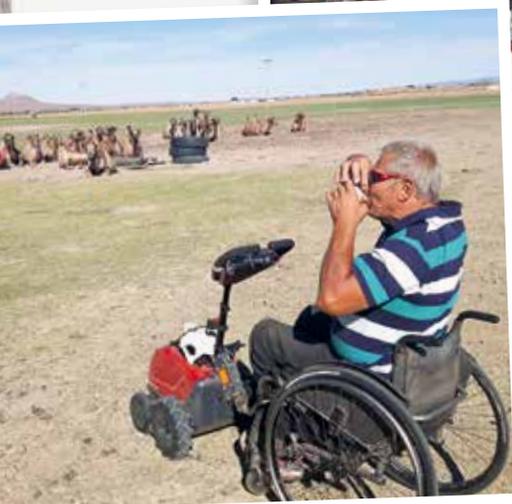
Voyager à l'autre bout du monde dans un petit espace peut aussi mettre le couple à l'épreuve.

La différence avec le fait de voyager sans handicap physique réside principalement dans les préparatifs. Sur place, il est difficile de trouver les moyens auxiliaires tels que sondes, produits d'hygiène, médicaments ou aides au transfert. Et les magasins de vélo ne vendent pas de chambres à air pour fauteuil roulant. Résultat : beaucoup de bagages en plus.

Le jour du départ, le camping-car est rempli de moyens auxiliaires, d'accessoires et de pièces détachées pour le camping-car, le fauteuil roulant, le dispositif de traction ou l'ascenseur installé dans le véhicule. Il sait que tout le matériel commandé peut rester bloqué à la douane ou que les médicaments dont il a besoin peuvent être saisis comme de la drogue. La corruption existe aussi. Il essaie donc de tout emporter.

« Quand on part pour plusieurs mois, il faut une quantité astronomique de matériel », commente le paraplégique. « Un coffre de 500 litres rien que pour mes produits de soin et mes poches à urine. » Sur la Panaméricaine, il avait pris entre autres six pneus et vingt chambres à air pour le fauteuil roulant ainsi que plusieurs coussins de siège. L'autonomie du véhicule est assurée par quatre capteurs solaires, un grand réservoir d'eau potable et des filtres pour traiter l'eau. « Ce serait bête d'avoir des problèmes gastriques en route », précise-t-il.





« Dans les steppes,
notre camping-car,
avec sa rampe rétractable,
a dû faire l'effet
d'un ovni. »

Walter Rauber

Presque toujours une solution

Le pire, ce sont les escarres qui peuvent apparaître rapidement, par exemple lorsque le pied glisse sur le support ou qu'on se cogne la jambe. Comme il ne ressent pas la douleur, Walter doit inspecter sa peau chaque soir. Une escarre signe la fin du voyage et une hospitalisation de plusieurs mois.

Le plus souvent, Walter et Walda sont seuls sur les routes. Ils cherchent l'insolite, empruntent les routes isolées, s'arrêtent quand l'endroit leur plaît. Pour offrir, ils emmènent des vêtements usagés, des sty-

los, des crayons de couleur ou même des clous. Des « brise-glaces », comme dit Walter, qui permettent souvent d'engager la conversation dans une langue étrangère.

Il pense que voyager en fauteuil roulant est un état d'esprit : « Il ne faut pas s'attendre à ce qu'il y ait un monte-escalier partout. » La plupart du temps, ils trouvent toutefois une solution. « Les voyages nous offrent des expériences tellement précieuses », conclut Walter Rauber. Le couple ne voudrait pas s'en passer.

(kste/màd) ■

Le blog de Walter
et Walda Rauber :



walti-rauber.ch
(en allemand)





Une aide précieuse au poste
d'Alpnach : Michaela Vogler.

« Même en fauteuil roulant, je reste utile »

Michaela Vogler s'engage avec passion dans la troupe des sapeurs-pompiers d'Alpnach.

J'avais 20 ans lorsque j'ai intégré les sapeurs-pompiers, d'une part par curiosité et d'autre part parce que j'ai un peu l'âme d'une secouriste. À l'école déjà, j'aidais toujours les plus faibles, puis ce qui n'était qu'un hobby au début est devenu une passion à laquelle je consacrais volontiers beaucoup de temps. Après mon accident en 2020, je me suis demandé si je pourrais continuer à le faire à l'avenir. Pompiers et fauteuil roulant, ce n'est pas une combinaison habituelle, mais j'avais envie de continuer.

J'adore le travail d'équipe et je sais que le fait de surmonter des situations extrêmes permet de souder fortement un groupe. Mais j'ai dit ouvertement au commandant : « Je ne reste que si je peux faire quelque chose d'utile. » Il a alors balayé mes préoccupations en une phrase : « La troupe des sapeurs-pompiers est comme un puzzle constitué de nombreuses pièces. Nous avons besoin de toi. »

* * *

J'ai alors reçu un nouveau rôle, pas moins bon qu'avant, juste différent. En fait, peu de choses ont changé et même en fauteuil roulant, je reste utile au sein des sapeurs-pompiers.

Pendant des années, j'ai fait partie du département de la circulation et maintenant, je suis passée dans l'aide au commandement. Je suis dans la centrale au local

à Alpnach, je porte un uniforme et suis le bras droit du chef d'intervention. Lors des exercices ou en cas d'urgence, je dois garder la vue d'ensemble et réceptionner par exemple des instructions par téléphone ou en transmettre. Une de mes tâches consiste à veiller à la collaboration avec les organisations partenaires, telles que la police et les services de sauvetage.

Je rédige aussi les fiches d'intervention. Et il arrive que j'organise de quoi se restaurer pour l'équipe lorsqu'une interven-

« Aider les autres est un plaisir et me remplit de fierté. »

Michaela Vogler

tion dure plusieurs heures. Je suis en fait « factotum ». Lors des soirées d'exercice, je suis toujours présente, même si ma présence ne serait pas toujours nécessaire pour l'aide au commandement. Je demande alors au préposé au matériel si je peux l'aider et il y a toujours quelque chose à faire.

* * *

Depuis ma paralysie médullaire, je dépends moi-même d'une aide dans différents

domaines. Au sein des sapeurs-pompiers, je peux aider d'autres gens. C'est un plaisir qui me remplit en plus de fierté. Et lorsque je dois donner des formations internes, ça fonctionne sans problème en fauteuil roulant. Parler face à une assistance pour transmettre des connaissances ne me pose pas de problème. Durant toutes ces années, j'ai accumulé une grande expérience, que je transmets volontiers à mes collègues.

J'ajouterai une thématique à la liste des leçons abordées : « La voiture avec l'accélérateur à main. » Je souhaite montrer aux forces d'intervention comment procéder en cas d'urgence, lorsqu'il s'agit par exemple d'extraire une personne tétraplégique d'une voiture. Je constate que les connaissances de base sur les personnes ayant une restriction physique sont insuffisantes, voire inexistantes. Avec mon amie Angela Fallegger, nous présentons les particularités des voitures transformées et expliquons que les personnes touchées ne réagissent pas de la même manière au froid et au chaud que les personnes valides.

À 34 ans, ma passion pour les sapeurs-pompiers et pour la promotion de la relève reste intacte, et a même encore grandi. Je m'engage, non seulement parce que j'aime aider, mais aussi parce que je suis reconnaissante lorsqu'on m'aide.

(Propos recueillis par pmb / pedrazzetti) ■

Michaela Vogler participe à la série d'aventures « SRF ohne Limit » (voir page 7).



Le mur comme source de bien-être : Angela Fallegger, assurée au sol par une collègue.

L'escalade, une source de bien-être

Angela Fallegger s'aventure sur une paroi raide. Et sent à quel point le sport améliore sa qualité de vie.

Elle n'a jamais reculé devant l'inconnu. Encore moins quand il s'agit de sport. Malgré tout, Angela Fallegger a montré un léger scepticisme en tenant cette brochure dans les mains. C'était en 2019. Son titre : « Grimper pour tous » – PluSport proposait une pratique inclusive de l'escalade. Comment serait-ce possible pour une personne paralysée médullaire ? N'est-ce pas étrange d'associer mur d'escalade et fauteuil roulant ?

Sans en attendre grand-chose, elle s'est inscrite « pour essayer ». Elle aime bouger et ni les défis physiques ni la hauteur ne lui font peur.

Une certaine incompréhension

Quatre ans plus tard, la débutante s'est muée en sportive enthousiaste et a rejoint l'équipe suisse de handi-escalade. Elle a déjà fait la preuve de son talent dans des compétitions prestigieuses : début août, Angela a participé aux Championnats du monde à Berne, où les compétitions d'escalade et de handi-escalade se sont pour la première fois déroulées lors d'une même grande manifestation.

Quand elle a décidé de se consacrer davantage à l'escalade, elle a dû faire face à une certaine incompréhension. En 2015, elle s'était déjà brisé le dos dans un accident de parapente – et, maintenant, elle voulait à nouveau tenter le sort ? « J'ai beaucoup

entendu ce genre de remarques », déclare-t-elle. « Mais je n'y ai pas prêté attention. »

La jeune femme de 33 ans, qui travaille à 40 % auprès d'autres personnes touchées en tant que conseillère pair de l'Association suisse des paraplégiques, grimpe uniquement en salle dans la discipline Lead. Elle est donc assurée à chaque instant. « J'ai entièrement confiance dans la personne qui

« Le sport améliore ma qualité de vie et ma stabilité psychique. »

Angela Fallegger

m'assure », affirme Angela. « Avant chaque voie, nous faisons le contrôle du partenaire afin de minimiser les risques. »

Un sport à effet thérapeutique

L'escalade la fait se sentir bien. Quand elle maîtrise un passage-clé, l'effet sur sa confiance en elle est immédiat. « Le sport améliore ma qualité de vie et ma stabilité psychique », commente Angela Fallegger, qui est originaire du canton d'Obwald. « Il a aussi un effet thérapeutique : ma condition physique ne cesse de s'améliorer. Sur la paroi, je dois m'aider de chaque

muscle intact pour avancer. Pour certaines séquences de mouvements, le haut du corps compense de nombreuses insuffisances des jambes. » Ainsi, l'escalade facilite également son quotidien : « Pour moi, c'est plus important que toutes les médailles. »

En règle générale, elle s'entraîne deux fois par semaine, la plupart du temps à la salle d'escalade de Root (LU). Bien qu'elle ne se considère pas comme l'une des plus grandes compétitrices, elle aime s'aventurer sur les voies délicates. Sonder et repousser les limites – c'est aussi dans la nature d'Angela Fallegger. Elle accepte de devoir assumer elle-même une grande partie des coûts d'entraînement dans la salle de Root.

Le sport lui ouvre de nouvelles perspectives et lui offre la possibilité de participer également à des compétitions à l'étranger. En mai, elle était par exemple à Salt Lake City avec l'équipe nationale, et une compétition a eu lieu à Innsbruck en juin. Cela fait bien longtemps que la jeune femme ne se demande plus si l'escalade est compatible avec un fauteuil roulant.

(pmb / pedrazzetti) ■

« Je suis impressionné »

Le psychologue du sport Jörg Wetzel explique ce qui motive les personnes paralysées médullaires à pratiquer aussi des sports risqués et quels en sont les bienfaits.



Jörg Wetzel, quel sentiment avez-vous lorsque vous voyez des personnes paralysées médullaires sur un mur d'escalade ou dans un skatepark ?

Je suis impressionné. Ces personnes sortent de leur zone de confort en se disant : la vie continue ! Je les regarde avec émerveillement, joie et respect. Elles aussi ont le droit d'exercer ce genre de sports. Je trouve que c'est super.

D'autres personnes font preuve de moins de compréhension.

Peut-être que ces gens ne considèrent pas les personnes avec un handicap comme égales ou autonomes. Ils pensent qu'elles ne sont plus capables de réaliser des performances parce qu'elles sont dépendantes d'un moyen auxiliaire visible tel qu'un fauteuil roulant.

Pourquoi ces gens pensent-ils devoir conseiller les personnes touchées sur leur comportement ?

Je pense qu'il s'agit des mêmes personnes qui veulent aussi expliquer à l'entraîneur de football comment organiser son équipe. Or, ces donneurs de leçons privent les personnes porteuses d'un handicap de leur

droit à l'autodétermination et se montrent plutôt intolérants. Pourtant, si quelqu'un décède d'un accident de la circulation dans votre entourage, vous ne renoncez pas pour autant à conduire une voiture.

D'où vient l'envie de s'exposer à certains risques dans le sport ?

Cela peut être en lien avec le lieu où l'on grandit, les habitudes ou les traditions cultivées dans la famille. Il s'agit aussi de l'envie d'explorer ses capacités ou de se mesurer à d'autres personnes. Un autre facteur est la compétence, le fait d'être en mesure d'exercer ce sport. Si cela permet d'augmenter la joie de vivre et de déclencher des émotions, il est compréhensible qu'un sport soit exercé aussi avec un handicap, même s'il implique une prise de risques.

Où le risque commence-t-il ?

C'est un peu la question centrale : qu'est-ce qu'un sport à risques ? Est-ce que le football en fait partie ? Ou le ski ? Les statistiques indiquent combien d'accidents surviennent et combien de blessures se produisent. Dans les sports considérés comme étant à risques, la sécurité est de mieux en mieux prise en compte afin de réduire le risque d'accidents.

Considérez-vous qu'il existe quand même des limites ?

Seule la personne qui relève le défi sportif peut juger où se situent les limites. Lorsqu'on parle de limites, on parle aussi de restriction. La mesure doit être son propre bien-être. Le problème survient lorsque la sécurité ne peut plus être évaluée correctement. Mais cela vaut pour toutes et tous, aussi bien pour les personnes valides que celles en fauteuil roulant.

D'où vient la motivation d'exercer un sport ?

Exercer un sport implique de se fixer des objectifs. C'est important pour l'équilibre mental et la santé et permet de renforcer la confiance, l'estime de soi, le calme intérieur, la résilience et l'attention. Trois points sont décisifs. Premièrement, l'autodétermination : qu'est-ce que je souhaite faire ? Quelle voie d'escalade vais-je par exemple choisir ? Deuxièmement, l'envie de se divertir avec des coéquipières et coéquipiers dans un sport d'équipe. Et troisièmement, le souhait de se sentir compétent-e dans un sport et la disposition à fournir un effort pour cela.

(pmb / mäd) ■

« La chevelure renferme l'énergie d'une personne »

Jakob Schiess cultive un art devenu rare : il fabrique des bijoux en cheveux.

Quand j'ai touché la chaîne de la montre de ma grand-mère, j'ai tout de suite su : c'est ça ! Depuis que je suis jeune, je garde comme un trésor cette vieille chaîne de montre, qui est tressée avec des cheveux. Natif de Herisau, je me sens très attaché aux traditions d'Appenzell. Mais depuis mon accident de la route en 1998, le [traditionnel cortège de chant] Silvesterchlausen n'est plus possible pour moi. Pour ma nouvelle vie en fauteuil roulant, j'ai essayé plusieurs activités créatives – jusqu'à ce que la chaîne de montre m'amène au tressage de cheveux.

Pendant ma rééducation au Centre suisse des paraplégiques, ma femme et moi organisons déjà la vente de notre épicerie à Trogen (AR). Nous avons déménagé à Appenzell, et j'ai suivi une formation d'agent commercial technique. Depuis 2000, je suis chef de produits dans une compagnie d'assurances. Je travaille en demi-journée le matin.

Tous les après-midis, je fais trois heures de thérapie. Quand il fait beau, je fais de l'activité physique en plein air. Nous avons également une salle de thérapie à la maison. Quand j'en ai envie, je crée ensuite des bijoux en cheveux tressés. Pour moi, cet artisanat d'art très ancien est à la fois une fascination et un défi. Le tressage nécessite beaucoup de patience et de méticulosité. Je dois m'arrêter le soir pour que mon corps puisse se reposer.

Pour devenir artiste, j'ai appris différentes techniques traditionnelles que j'intègre dans mes créations. Le cheveu est un matériau vivant qui se conserve pendant des siècles. On dit que la chevelure renferme toute l'énergie d'une personne. En fabriquant des bijoux, cette énergie se transmet à moi.

Les gens qui m'apportent leurs cheveux me racontent aussi leur histoire personnelle. Ces histoires accompagnent et inspirent mon travail. Tous les cheveux sont beaux. On trouve moins de bijoux fabriqués à partir de cheveux gris, car ils ne sont généralement pas assez longs. Dans le passé, on évitait les cheveux roux qui étaient associés à la sorcellerie. Mais quand je vois une superbe chevelure rousse, j'imagine immédiatement un beau bijou. J'ai eu la chance de pouvoir travailler avec des cheveux roux. La force de cette couleur ardente est tout simplement incomparable.

Cet art était très répandu vers 1840 et connu dans toute l'Europe centrale. Déjà à l'époque, les artistes les plus célèbres étaient originaires de Suisse orientale. Aujourd'hui, il ne reste plus qu'une poignée de personnes dans le monde qui maîtrisent

parfaitement cet art et pratiquent activement les différentes techniques.

Des gens de toute l'Europe et même des États-Unis viennent me voir pour une nouvelle création ou une réparation. Un jour, j'ai pu réunir toute une famille – sept personnes – dans un même bijou. Ce sont des moments très spéciaux.

Je ressens toujours un peu de nostalgie quand je remets un objet aussi beau. Mais quand je vois les étincelles et la joie dans les yeux de mes clients, c'est le plus beau cadeau qu'on puisse m'offrir.

(Propos recueillis par kste / mäd) ■



Pour fabriquer ses bijoux (petite photo), Jakob Schiess doit faire preuve d'endurance.

« Je ne fais rien de déraisonnable »

**Lorraine Truong (33 ans),
Vollèges (VS)**



Elle était une vétérinaire talentueuse, mais elle a subi plusieurs commotions cérébrales lors de ses chutes, puis un traumatisme crânien en 2015. Sa neuropathie l'a contrainte à arrêter le sport. Mais Lorraine a fait une découverte : le WCMX, le skate en fauteuil roulant. Au skatepark, elle fait des démonstrations spectaculaires. En 2022, elle a été sacrée championne du monde. Elle entend souvent dire que ses acrobaties sont folles. Cela ne la dérange pas : « Je connais mes limites. Je ne fais rien de déraisonnable. »

« Donner de la joie me fait plaisir »

**Erwin Dürst (72 ans),
Domat/Ems (GR)**



À son soixantième anniversaire, Erwin Dürst a essayé de souffler dans un cor des Alpes et a alors découvert un nouveau hobby, qui l'occupe beaucoup. Le Grison a eu une poliomyélite et depuis 2002, il ne quitte plus son fauteuil roulant. Ce qui était au départ une thérapie des poumons a évolué en passion : aujourd'hui, Erwin Dürst joue du cor presque chaque jour et donne des concerts. « Donner de la joie aux autres me procure du plaisir », affirme-t-il. « Et le cor des Alpes m'aide à réduire le stress. »

« Ma chienne me calme »

**Anita Kuster (44 ans),
Adlikon (ZH)**



La chienne labrador Ninja ne quitte jamais Anita Kuster, qui veut maintenant, avec une école spécialisée, former le chiot Taya pour en faire un chien d'assistance. Quand la logopédiste est agitée, Ninja la tranquillise. Elles ont une bonne interaction. « Un chien évite de passer toute la journée sur son canapé », affirme Anita Kuster, qui est devenue tétraplégique à la suite d'une maladie.

Chacun son hobby

À quels loisirs s'adonnent les personnes en fauteuil roulant? Nous avons rencontré cinq personnes, et découvert cinq hobbies.



« Notre bière a le goût du patrimoine naturel de l'Unesco »

Alois Schmid (70 ans), Ausserberg (VS)

Il dirigeait une entreprise d'électricité de 15 personnes, avait 200 moutons et 20 ruches, jusqu'à ce qu'un accident de voiture le rende tétraplégique. Aujourd'hui, Alois Schmid brasse la bière des bisses avec l'eau du pied sud du Bietschhorn (3934 m, patrimoine naturel de l'Unesco). Son secret: un mélange d'herbes spécial. « Amour et dévouement » sont ses autres ingrédients. Très social, Alois se charge également du service de livraison à domicile.



« Il faut se concentrer sur ce qui est beau »

Monika Flammer (48 ans), Uster (ZH)



Monika Flammer est née avec la spina bifida. « La créativité occulte tout ce qui est moche dans la vie », dit-elle. « Il faut se concentrer sur ce qui est beau. » Son travail créatif la détourne de la douleur. Pour réaliser l'une de ses images d'objets cachés colorés, il lui faut près de trois cents heures. Elle y cache des messages et y place toutes sortes de personnes, et il y en a toujours une en situation de handicap. Le plus souvent, Monika Flammer peint et bricole dans son lit.

Apprendre la patience

Une bousculade entre collègues a rendu Mathias Studer tétraplégique. Pour l'homme de 41 ans, le monde s'est écroulé. Il a accepté le combat et, aujourd'hui, c'est lui qui gère son agenda.



Juste avant son départ pour l’Oberland bernois, le moral de Mathias Studer était au beau fixe. Son chef lui avait fait entrevoir des perspectives réjouissantes, il était sur le point de franchir la prochaine étape de sa carrière, et tout allait pour le mieux dans le reste de sa vie. Trente ans, comptable, 1,90 m, célibataire, insouciant.

Par une magnifique journée d’été, Mathias Studer est assis à sa table de jardin, devant sa maison, à Schönenwerd (SO) – en fauteuil roulant. Il déclare : « J’ai de la chance, malgré tout. » C’est un coup du sort qui le forcera à calmer le jeu la nuit du 24 juillet 2012.

La bousculade fatale

Enfant déjà, il aimait parcourir l’Aar en « weidling ». Il participe à des compétitions, c’est un membre fidèle de l’association des pontonniers et quelqu’un sur qui l’on peut compter. Mettre la main à la pâte est pour lui une affaire d’honneur, comme au camp des jeunes pontonniers organisé près de Spiez.

Mathias Studer s’occupe des enfants, des achats et, en tant que « financier », de la caisse. Il passe la soirée du 23 juillet au café du camp avec ses collègues de l’équipe de direction. Après minuit, trois d’entre eux rejoignent leurs tentes, non loin du café.

Ils se font des blagues et se bousculent dans l’obscurité. Mathias Studer trébuche sur une haie dans laquelle se cache un câble métallique tendu. Il bute sur le câble, heurte le sol un mètre plus bas et entend les rires de ses collègues. « Allez, lève-toi », crient-ils.

« J’ai peur ! »

Mais Mathias Studer ne peut plus bouger et pressent qu’il est paralysé. Paralysie médullaire, paraplégie, tétraplégie – ces mots, il les connaît. Il panique. Des questions déchirantes traversent son esprit : tout est fini ? Qu’est-ce qui m’arrive ? Il ne cesse de crier : « J’ai peur ! »

Ses collègues agissent rapidement. La Rega transporte Mathias Studer à l’Hôpital de l’île de Berne. Avant l’opération, il demande aux médecins : « Je vais rester comme ça ? » Ils lui répondent : >



« C'était dur de devoir être nourri. Pour moi, manger est une activité sociale, un plaisir. »

Mathias Studer



« Probablement. ». Le lendemain, il est transféré à Nottwil en tant que tétraplégique.

Ses premières heures dans l'unité de soins intensifs sont pour lui « l'horreur », comme il dit. Il est éveillé, sa tête fonctionne, mais sinon : rien. Soudain, il est impuissant et dépendant. Le monde s'écroule.

Canaliser l'énergie

Mathias Studer doit acquérir une compétence qui lui était inconnue : la patience. Un jour, il se plaint auprès d'une physiothérapeute que son état ne s'améliore pas assez rapidement. Elle lui dit : « Concentre-toi sur un domaine. Tu ne peux pas progresser rapidement à tous les niveaux. » C'est ainsi qu'il apprend à canaliser son énergie.

Il appelle ses amis les uns après les autres pour leur raconter ce qu'il lui est arrivé. Andreas Wagner, qui effectue alors son CR, est l'un de ses plus proches amis. Il se demande qui l'appelle depuis un numéro fixe lucernois. Mathias veut savoir comment se passe le service militaire. Son ami lui demande ensuite d'où il l'appelle – la réponse est un choc. Il se rend immédiatement à Nottwil et l'aide à manger. « Ça m'a marqué », se souvient Andreas Wagner. « Aujourd'hui, j'ai encore une sensation étrange quand j'y repense. »

À Nottwil, plusieurs embellies marquent la façon de voir de Mathias Studer au cours de cette période envahie par les angoisses de perte. Un ergothérapeute lui explique que les personnes

tétraplégiques peuvent aussi conduire. Une lueur d'espoir à laquelle il se raccroche.

Les larmes coulent toutes seules

Sa physiothérapeute dénoue un blocage. Mathias Studer pensait qu'il devait se montrer fort à chaque instant. Elle lui demande : « Est-ce que tu as déjà pleuré depuis ton accident ? » – « Non. » – « Fais-le maintenant. » Les larmes coulent comme si l'on avait appuyé sur un bouton. Cela fait du bien. Il ne réprimera plus ces émotions.

La crainte de la dépendance éveille en lui des forces qui le poussent à rechercher des solutions. Mathias Studer s'informe. Auprès des autres patient-es de l'unité de soins, du personnel, sur les thérapies. Il veut savoir comment retrouver le plus d'autonomie possible. Un tétraplégique lui parle de ses vacances en Australie. Dans son état, il estime que c'est utopique et ne veut pas entendre parler des « expériences cool ». En prenant du recul, il comprend : « Cette personne m'a montré qu'un tétraplégique avait des opportunités. Il suffit de les voir. »

Sur le plan physique, il peut faire de plus en plus de choses. Pouvoir de nouveau manger sans aide améliore un petit peu sa qualité de vie : « C'était dur de devoir être nourri. Pour moi, manger est une activité sociale, un plaisir. »

Sa moelle épinière s'est en partie rétablie, certaines fonctions sont revenues. De tétraplégique complet, il est devenu un tétraplégique



À la maison à Schönenwerd avec son fils Louis, sa femme Claudia et Janik, le fils de celle-ci.

Page de gauche : Mathias Studer au jass avec ses amis Andreas Wagner, Marc Brunner et Philippe Ulmann (de g. à dr.).

incomplet qui prend sa nouvelle vie en main et ne veut pas inspirer la pitié. C'est plutôt lui qui console les autres, par exemple ses parents, qui souffrent beaucoup de la situation. Pour Mathias, il est très important de garder le contrôle et de décider lui-même ce qu'il fait de ses journées.

Aucun traitement de faveur

Après avoir passé neuf mois à Nottwil, il emménage dans l'appartement adapté au fauteuil roulant qu'il a acheté sur plan à Niedergösgen pendant sa rééducation. Il a repris son ancien poste de travail à Olten. Peu après l'accident, son supérieur lui avait promis que les portes lui restaient ouvertes, ce qui l'avait rassuré durant sa rééducation. Il travaille aujourd'hui à 40%. «J'ai un employeur en or, qui me soutient totalement.»

Il est resté le caissier de l'association des pontonniers de Schönenwerd-Gösgen. Il joue au jass avec des amis, fait partie d'un club de cuisine, va voir des concerts et aime les soirées quiz dans les pubs. «Avant, j'avais plus d'options», déclare-t-il. «Maintenant, j'ai une vie différente, mais tout aussi cool.»

En 2016, Mathias Studer rencontre une femme sur internet. Après quelque temps, il lui raconte son accident et ses conséquences. Cela effraie Claudia, qui est infirmière dans la région de Bâle. Elle accepte tout de même de rencontrer cet homme qu'elle trouve passionnant. Lors de leur premier rendez-vous à Olten, ils doivent monter

une côte. Leur conversation animée suit son cours, et ce n'est qu'en haut qu'elle lui demande : «Est-ce que j'aurais dû t'aider?» – «Non. Quand j'ai besoin d'aide, je le dis», répond-il. «Les traitements de faveur, ce n'est pas mon truc.»

Il se marie et devient père

La relation se transforme en amour. En 2019, le couple emménage dans une nouvelle maison à Schönenwerd. Ils se marient en août 2020 et deviennent les parents de Louis en octobre 2022. Ils sont désormais quatre avec Janik, le fils que Claudia a eu d'une précédente union.

Pour Claudia, le fauteuil roulant a toujours été secondaire. Son mari, qu'elle qualifie de «motivant et positif», est à ses yeux créatif, orienté vers les solutions, sociable et entreprenant : «Il ne se départit pas si facilement de sa bonne humeur. Mathias aime profiter de la vie.»

Le tétraplégique n'en veut pas à l'ami qui l'a poussé dans la haie dans l'Oberland bernois. «C'était juste stupide», dit-il. Il est resté en contact avec cet ami de l'époque, qui vit dans le voisinage. Grâce à son attitude positive, Mathias Studer est pour son entourage une personne stimulante, ce qu'il commente avec une expression de son cru : «Je ne suis pas assez fort sur le plan psychique pour être démoralisé chaque jour.»

Il admet que certains jours sont moins faciles. «Les problèmes de gestion intestinale ou les infections des voies urinaires peuvent être très >



Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a aidé Mathias Studer à financer son appartement, à acheter une voiture et à faire installer un ascenseur dans sa nouvelle maison.

éprouvants», ajoute-t-il. «Je supporte difficilement la chaleur également. Ce n'est pas toujours drôle.» Comme il n'a plus de sensations dans les mains, il doit d'abord tout saisir du regard. Il n'a pas la force de soulever le petit Louis. De plus, une spasticité en flexion l'empêche de tendre le bras gauche, surtout à la saison froide.

«J'ai une volonté de fer»

De temps en temps, il est nostalgique de l'époque d'avant l'accident. Il repense aux belles journées d'hiver qu'il passait sur les skis. Ou au 6 décembre, quand il était saint Nicolas. Il ne faut plus y penser : «Un saint Nicolas en fauteuil roulant, cela ne me plaît pas.»

Il reste cependant cette ambition qui le sort de ses phases d'abattement et le fait avancer : «J'ai une volonté de fer, et le fauteuil roulant ne me pose pas problème.» Il lui importe peu que beaucoup de choses lui demandent énormément d'efforts et de temps. Parfois, il lui faut jusqu'à trois heures pour se préparer le matin. Même un verre cassé occasionnellement ne change rien tant qu'il n'a pas besoin d'aide.

Comme quand il s'achète des vêtements. Son ami Andreas Wagner l'a accompagné un jour, mais ne l'a pas aidé pour l'essayage, à dessein. Andreas a remarqué que les gens le regardaient d'un air déconcerté, ils devaient penser :

quel type asocial! Mais Andreas le sait bien : «C'est aussi grâce à sa ténacité que Mathias est devenu autonome. Je suis fier de lui.»

Son astuce pour faire les courses

À la maison, Mathias Studer participe aux tâches que ses capacités lui permettent d'accomplir. Il fait les courses hebdomadaires à sa façon. Comme il ne peut pas utiliser de caddie, il remplit un panier à provisions, va à la caisse, dépose les achats dans la voiture, puis retourne dans le magasin. «L'avantage, c'est que je peux discuter plusieurs fois avec la caissière», explique-t-il. «Nous en rigolons.»

Lorsque les jeunes pontonniers partent en camp d'été, Mathias Studer leur rend visite sans tristesse. Le lieu de l'accident tout comme le 24 juillet ne déclenchent rien de particulier en lui. Il ne veut pas donner une signification spéciale à cette date. C'est de la malchance. Sa vie a pris une nouvelle tournure. Et, aujourd'hui, il a de la chance. Malgré tout.

(pmb/baad) ■

« Rien de très extravagant »

Depuis novembre 2022, Renato Lenherr dirige le service de médecine intensive du Centre suisse des paraplégiques (CSP).

Renato Lenherr, qu'est-ce qui vous a marqué en premier au CSP?

Cet esprit positif qui est perceptible partout: le personnel s'engage dans cette vision qui est d'accompagner les patient-es toute leur vie. Et aussi les superbes chambres individuelles, avec vue sur le lac et équipement ultramoderne. Nos patient-es trouvent ici le calme dont ils ont besoin.

Qu'aimez-vous dans la médecine intensive?

C'est un monde en soi. La médecine de pointe se consacre à la survie, souvent à l'aide de machines. Puis une équipe de spécialistes réfléchit aux étapes suivantes. C'est un défi passionnant de devoir prendre des décisions difficiles, car il est fréquent que nous ne connaissions pas les souhaits des personnes.

Vous avez travaillé dans la plus grande unité de soins intensifs de Suisse. Qu'est-ce qui est différent?

Ici, nous ne sommes pas soumis à cette pression constante selon laquelle c'est une question de vie ou de mort. Nous traitons malgré tout des cas difficiles, par exemple en

rééducation respiratoire. Grâce à sa longue expérience auprès des personnes avec une paralysie haute, le CSP est très compétent en sevrage progressif des appareils. Quand des lits sont libres, nous aidons aussi des cliniques universitaires. C'est gagnant-gagnant: les cliniques profitent de notre savoir-faire, et chaque cas complexe nous fait progresser pour mieux aider nos patient-es blessé-es médullaires.

Comment voyez-vous votre rôle de chef?

Je cultive les hiérarchies horizontales avec des compétences et des responsabilités clairement définies. La formation de notre personnel soignant est excellente. Je leur donne les consignes médicales, mais je les laisse développer eux-mêmes leurs compétences. Le corps médical doit connaître ses forces et ses faiblesses. La responsabilité est mienne, mais finalement, c'est la compétence au chevet des patient-es qui détermine le chemin emprunté. L'esprit d'équipe est central: quand les choses vont vite, il faut bien se connaître et pouvoir se faire confiance. En cas d'urgence, je dois savoir qui est meilleur dans quoi.

Comment gérez-vous la pénurie de personnel qualifié?

En instaurant un climat de travail agréable, je contribue à attirer le personnel. De plus, le travail aux soins intensifs est passionnant. Mais il y a des facteurs hors de ma portée: le personnel doit être suffisamment formé, et l'aspect financier doit suivre. Actuellement, des hôpitaux tentent de déboucher des équipes entières à coup d'augmentations salariales au lieu de s'attaquer ensemble au problème.

Le personnel doit donc faire toujours plus avec toujours moins?

Non, sinon il y aurait des incidents. Notre certification nous impose des directives claires, et nous adaptions le nombre de lits à l'effectif. Il peut arriver que nous devions faire preuve de flexibilité pour prendre en charge une personne récemment blessée. Cela exige beaucoup de l'équipe, qui mérite des compensations adéquates. Pour moi, ce n'est pas une situation normale.

Quel rôle la technologie joue-t-elle?

La médecine intensive est à la pointe des avancées technologiques, et tout le personnel doit maîtriser les nouveaux systèmes. Notre politique généreuse en matière de formation complémentaire et continue est donc essentielle à nos yeux.

Certains médecins-chefs ont des hobbies extravagants. Et vous?

Je vis à Nottwil quand je travaille et je suis heureux de retourner à Zurich le week-end pour retrouver ma famille. J'aime le sport, la montagne et la culture, par exemple la littérature russe ou les films d'auteur. Rien de très extravagant.

(kste/baad) ■



Renato Lenherr, médecin-chef Médecine intensive

Le médecin spécialisé en anesthésiologie et médecine intensive a travaillé pendant de nombreuses années à l'unité de soins intensifs de l'Hôpital universitaire de Zurich et a été médecin responsable de la Donor Care Association.

Visites guidées de l'unité de soins intensifs

L'unité de soins intensifs de Nottwil propose aux personnes qui souhaitent travailler au CSP d'en découvrir les coulisses. Les prochaines visites guidées auront lieu les 3 et 4 novembre.

 paraplegie.ch/ips
(en allemand)



Lorsque les intestins dictent la vie

Depuis le printemps 2022, le Centre suisse des paraplégiques propose une consultation spécifique à la gestion intestinale. Il s'agit d'un thème très complexe et souvent tabou.

Celles et ceux qui ont la chance d'avoir une fonction intestinale normale ont peine à s'imaginer que des personnes doivent passer jusqu'à plusieurs heures par jour sur les toilettes. Ou qu'elles n'osent plus sortir de chez elles pendant des années. Theres Hurschler connaît de telles situations. De l'extérieur, cette habitante d'Engelberg (OW) de 49 ans ne laisse rien paraître. Mais lorsqu'elle entend quelqu'un se plaindre de certains « problèmes », elle pense parfois : si seulement cette personne savait ce que j'ai dû subir aux toilettes.

Elle a des premiers symptômes en 1994, après la naissance de sa fille. Six ans plus tard, le diagnostic tombe : il s'agit d'une sclérose en plaques. Malgré cette maladie chronique des nerfs, elle continue à travailler dans le domaine du merchandising. « Cela a très bien été durant de nombreuses années », raconte-t-elle. « Mais après une poussée soudaine de la maladie, mon état a empiré. » Elle a eu tout d'abord besoin

de béquilles, puis d'un déambulateur, et se trouve en fauteuil roulant depuis 2018. Parallèlement, sa fonction intestinale est fortement touchée. Le fait que les douleurs soient déclenchées par le système nerveux malade n'a longtemps pas été reconnu

« J'ai retrouvé
ma joie de vivre
et je peux à nouveau
sortir en public. »

Theres Hurschler

dans le foyer où elle habite. La patiente reçoit des laxatifs inadaptés et en souffre. « Cela a mis du temps avant qu'on prenne ma situation au sérieux », explique-t-elle.

Traitement multidisciplinaire

Finalement, un neurologue adresse Theres Hurschler à la consultation intestinale du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Elle y est alors suivie par trois expertes de différents domaines de spécialisation qui lui expliquent les fonctionnements et lui remettent des moyens auxiliaires appropriés. « Depuis, cela fonctionne très bien », déclare-t-elle. « J'ai retrouvé ma joie de vivre et je peux à nouveau participer à la vie en commun sans souci. » Après trois ans et demi difficiles, elle peut quitter le foyer pour s'installer dans un appartement protégé.

La consultation intestinale du CSP s'adresse aux personnes paralysées médullaires ou ayant des symptômes similaires. « Les personnes qui viennent nous consulter ont besoin d'un traitement multidisciplinaire », explique Sonja Krcum Cvitic, médecin cheffe de clinique du service ambulatoire au CSP. En raison de la

complexité de la problématique, la collaboration étroite de trois domaines spécialisés différents est indispensable : médecine, soins infirmiers et thérapie nutritionnelle.

« Les personnes qui ont des troubles neurogènes de la fonction intestinale ont également besoin d'un accompagnement dans ce domaine durant toute leur vie », explique Sonja, « car cette fonction complexe ne peut pas se remettre après une paralysie. » Au cours de leur rééducation à Nottwil, les patientes et patients reçoivent les bases pour la gestion vésicale et intestinale. Si un changement apparaît lors du contrôle annuel ambulatoire, les mesures sont alors examinées et adaptées dans le cadre de la consultation intestinale, et si nécessaire, des ajustements sont décidés en collaboration avec ParaHelp et le service d'aide et de soins à domicile. Les soucis sont ainsi traités rapidement et on évite une hospitalisation d'urgence.

L'effort en vaut la peine

Si on demande à des personnes paralysées médullaires ce qui est le plus pénible pour elles, la plupart répondent qu'il s'agit de la gestion vésicale et intestinale. On n'aborde pas volontiers ce sujet, mais les intestins sont la cause des plus grandes limitations en ce qui concerne la qualité de vie. La majorité des gens ne savent pas le fait que ces problèmes intestinaux nécessitent un tout autre traitement que ce que l'on connaît du médecin de famille.

« Après la première rééducation, beaucoup de choses changent pour les personnes touchées », explique Carolin Klein. « L'emploi du temps, l'alimentation, l'activité physique, la situation psychique, et tout cela a une influence sur la fonction intestinale. » L'infirmière APN est spécialisée dans la gestion de la continence. Elle explique que les intestins sont plus difficiles à régler que la vessie : « On doit maîtriser de nombreux facteurs et le corps doit aussi s'habituer aux petits changements. »

L'alimentation constitue un élément de base. « Souvent, il manque déjà une connaissance de base », explique Nadine Schweiger, thérapeute en nutrition. Avec ses collègues, elle développe des recommandations individuelles relatives à la nutrition dans le cadre de la consultation intestinale. Pour les personnes qui ont



La compétence concentrée de trois disciplines (de g.) : Carolin Klein, Nadine Schweiger, Sonja Krcum Cvitic

un haut niveau lésionnel, l'entourage en charge des soins est également intégré dans le conseil. Mais pour Nadine, l'effort en vaut la peine : « Il est toujours étonnant de voir tout ce qu'on peut atteindre par des mesures conservatrices. »

« Au foyer, je ne pouvais presque rien manger »

L'équipe de la consultation a une expérience unique en Suisse. Les personnes qui n'ont pas été en rééducation au CSP en profitent également, souvent après un long calvaire. Mais les expertes sont parfois aussi confrontées à des problèmes presque insolubles, avant que les roues s'engrènent. Il faut donc du temps pour comprendre tous les facteurs.

Theres Hurschler décrit son soulagement quand elle a quitté le CSP et qu'elle a pu arrêter les médicaments inefficaces : « Depuis que j'ai les bons moyens auxiliaires et les instructions, je me sens bien. » En trois consultations, elle a appris à gérer son intestin pour sortir de la maison sans avoir peur d'un « malheur ».

Au foyer, la quadragénaire a surtout ressenti de l'impuissance. La journée était prédéterminée, elle ne pouvait presque rien manger et ses remarques concernant

la maladie n'ont pas été écoutées. « Mais il ne faut pas désespérer », dit-elle. Alors que l'intestin reste un sujet tabou, il ne faut pas avoir honte de demander conseil à des spécialistes.

(kste/kohs) ■

3 conseils pour vous

Mangez régulièrement

3 repas par jour et en cas de besoin 2 à 3 encas

Buvez suffisamment

1,5 à 2 l par jour, p. ex. eau ou thé sans sucre

Mangez suffisamment de fibres alimentaires

3 portions de légumes et/ou de salade par jour, 2 portions de fruits par jour, privilégiez les produits au blé complet

 [paraplegie.ch/](https://www.paraplegie.ch/)
consultation-intestin

Commander le quotidien

Tombé gravement malade en 2014, Gion Stiffler est tétraplégique depuis. Grâce à des moyens auxiliaires électroniques, il surmonte de nombreux obstacles sans aide extérieure.

La porte d'entrée de la maison située à Trimmis (GR) s'ouvre comme par magie avant que Gion Stiffler n'accueille le visiteur avec un sourire. Dans un mouvement sûr, l'homme de 41 ans se dirige avec son fauteuil roulant électrique jusqu'à la table. « Je vais bien, merci », dit-il. Se plaindre ne changerait rien au fait qu'il ne peut plus bouger à partir du cou. Une seule chose le dérange : « ne plus pouvoir conduire de voiture moi-même. »

Cet homme plein d'énergie a fait plusieurs formations, dont trois en lien avec des véhicules et même l'examen d'admission à l'école de police en 2014. Cette même année, Gion épouse Manuela.

Un événement inquiétant et soudain

Un mois après le mariage, Gion Stiffler s'arrête à une station-service à Bad Ragaz lorsqu'il ressent tout à coup une douleur qui

s'étend dans les bras et les jambes. Quand l'insensibilité devient de plus en plus forte, il compose le numéro d'urgence 144.

Le diagnostic qu'il reçoit à l'hôpital cantonal de Coire est bouleversant : syndrome de l'artère spinale antérieure, terme technique qualifiant le trouble circulatoire qui a rendu Gion Stiffler tétraplégique incomplet. Il sent lorsqu'on le touche, mais il ne peut plus bouger, à l'exception de la tête. La rééducation à Nottwil dure neuf mois. Bien que fortement limité dans ses capacités, il aspire à travailler et à conserver son indépendance.

Grâce aux moyens auxiliaires d'Active Communication, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, cet homme tétraplégique peut commander son environnement lui-même. Avec son menton, il dirige le curseur sur son portable fixé sur son fauteuil roulant électrique. Il peut ainsi

allumer la lumière et la télévision, ouvrir la porte coulissante de la véranda, appeler l'ascenseur ou remplir la gamelle de ses deux chats. Pouvoir piloter tout ce qui est important avec son portable améliore considérablement sa qualité de vie.

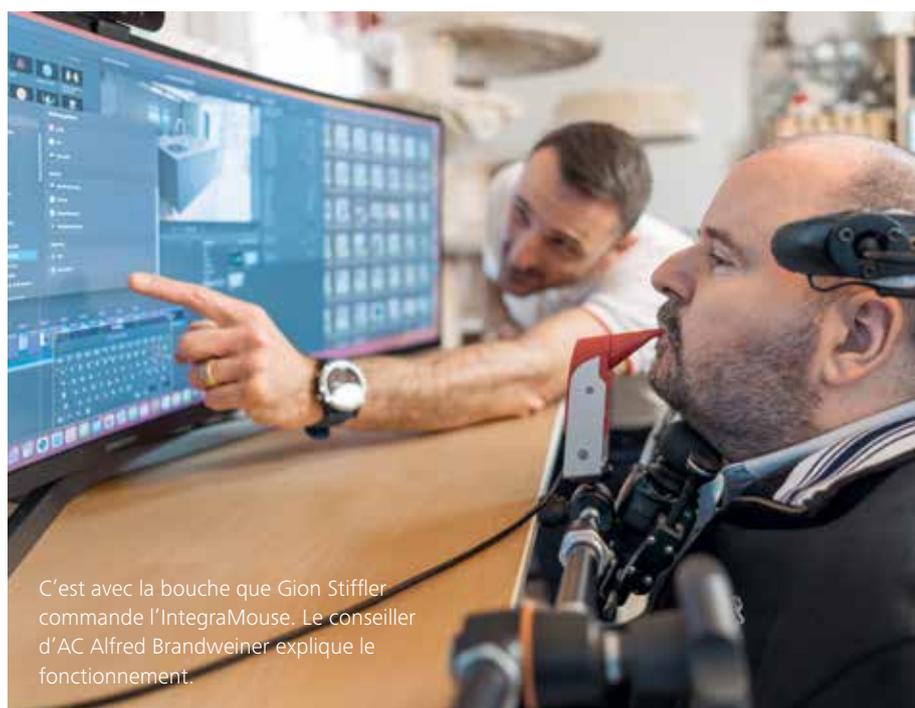
« Je suis très reconnaissant pour cette technologie »

« Les moyens auxiliaires technologiques m'aident tout au long de la journée. Sans eux, je ne pourrais rien faire seul », explique Gion Stiffler. « J'en suis très reconnaissant. » Il peut donc rester seul à la maison. Le service d'aide et de soins à domicile vient l'aider trois fois par jour. Le reste du temps, sa femme Manuela est là pour lui. « Nous sommes très complémentaires », déclare-t-elle. « Je peux quitter la maison l'esprit tranquille, car Gion se débrouille parfaitement grâce aux moyens auxiliaires. »

Sur le plan professionnel, il est employé à 20 % dans l'entreprise de son cousin, pour laquelle il s'occupe des réseaux sociaux. Comment y arrive-t-il ? Il nous le montre lui-même en allant s'installer à son bureau équipé de grands écrans. Il dirige sa souris rouge IntegraMouse avec la bouche.

À Nottwil, Gion Stiffler disait qu'il n'allait pas passer le reste de sa vie les bras croisés dans son fauteuil roulant électrique. Il aimerait au moins pouvoir passer à un fauteuil roulant manuel. Il y a aussi la tirelire qui était prévue pour le voyage de noces. Le voyage à l'île Maurice a été annulé, mais il n'a pas fait une croix dessus pour autant. Gion Stiffler regarde sa femme et lui dit : « Nous nous rattraperons. Et je serai dans un fauteuil roulant manuel. »

(pmb / we) ■



C'est avec la bouche que Gion Stiffler commande l'IntegraMouse. Le conseiller d'AC Alfred Brandweiner explique le fonctionnement.



Le fournisseur de solutions

Elia Di Grassi, conseiller chez Active Communication, connaît parfaitement le monde des moyens auxiliaires de communication, mais son travail est avant tout centré sur l'être humain.

Elia Di Grassi ouvre le coffre de sa voiture et s'y assied, près des nombreuses caisses remplies de câbles et d'appareils de démonstration. Bien plus qu'un simple moyen de déplacement, ce véhicule lui sert aussi de bureau, d'atelier et parfois même « d'hôtel », plaisante-t-il.

Ce trentenaire de Muhen dans le canton d'Argovie parcourt des milliers de kilomètres pour conseiller sa clientèle. Il se considère comme un « fournisseur de solutions » pour les questions en lien avec les moyens auxiliaires techniques. Il travaille pour Active Communication, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Permettre la communication

Active Communication (AC) s'est spécialisée dans la fourniture d'outils permettant la communication aux personnes porteuses d'un handicap. Les ordinateurs commandés avec les yeux et disposant d'une fonction vocale sont particulièrement demandés. Une autre thématique importante est le contrôle de l'environnement, permettant aux personnes avec un haut niveau lésionnel, dont la fonction des mains est limitée ou qui ont perdu cette fonction, de commander l'ouverture de la porte d'entrée, d'appeler l'ascenseur ou d'enclencher la lumière ou la télévision. Lorsque la ques-

tion se pose de savoir comment une personne touchée peut utiliser son téléphone portable, Elia Di Grassi trouve une solution sur mesure grâce à ses connaissances spécialisées dans le domaine des méthodes de commande alternatives.

Dans sa fonction d'expert, il fournit un support technique, équipe la clientèle avec

« Nous mettons tout en œuvre pour aider les personnes touchées à disposer de la plus grande autonomie possible. »

les appareils adaptés, tels que claviers, souris ou logiciels, et se charge de diriger la mise en place de commandes de l'environnement. La réalisation de tels projets constitue un des défis principaux, impliquant plusieurs corps de métier. Ses compétences sont aussi demandées pour des adaptations de places de travail ou d'écoles.

La fibre sociale héritée de ses parents

Elia Di Grassi s'intéresse aux appareils et progrès techniques, mais l'être humain est toujours au centre de ses préoccupations.

Il tient en grande partie sa fibre sociale de ses parents, qui ne se sont pas seulement occupés de lui et de ses deux sœurs, mais aussi d'enfants défavorisés. Avant de débiter en février 2019 dans l'équipe technique d'AC, Elia Di Grassi a travaillé plusieurs années après son apprentissage comme assistant socio-éducatif dans une fondation pour personnes porteuses d'un handicap. Il doit avoir des connaissances solides dans le domaine technique, mais aussi être en mesure d'établir de bonnes relations avec les clientes et clients, une qualité tout aussi essentielle.

Le père de famille originaire d'Italie du Sud est très à l'écoute. Son objectif est de ne quitter un lieu d'intervention que lorsque le problème du client ou de la cliente est résolu: « Nous mettons tout en œuvre pour aider ces personnes à disposer de la plus grande autonomie possible. »

Son travail est « porteur de sens » et la reconnaissance qu'il reçoit chaque jour est la plus belle des récompenses. Sur ces paroles, il referme le coffre et démarre. Son prochain client l'attend.

(pmb/baad) ■

Un don pas comme les autres



En handbike jusqu'en Valais

Jonas Monnin du Noirmont est sportif et ingénieur (EPFL). Initialement, sa discipline était le ski alpin et il est aujourd'hui devenu un freerider passionné. Quand il a dû interrompre sa saison à cause d'une blessure à la cheville, il a cherché un nouveau projet pour maintenir en forme son corps et son esprit. Il a eu l'idée d'une excursion en handbike électrique entre son domicile et Zinal pour attirer l'attention sur les activités de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) et recueillir des fonds pour la fondation.

En trois jours, il a parcouru 257 km avec 4000 m de dénivelé, récoltant ainsi 1300 francs pour la FSP. Nous félicitons Jonas Monnin pour cette performance et le remercions sincèrement pour ce don pas comme les autres.

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



Lettres à la fondation

Ma fille Julia et moi-même aimerions remercier du fond du cœur la Fondation suisse pour paraplégiques. Le don généreux pour l'achat indispensable d'une voiture d'occasion nous soulage énormément et permet de nouveau de conduire Julia n'importe où, avec son fauteuil roulant.

**Famille Schnarwiler-Hartmann,
Hitzkirch (LU)**

Grâce à votre soutien, notre porte a pu être automatisée. Ainsi, ma femme peut aller dans le jardin seule, ce qui accroît sa qualité de vie. Cela augmente vraiment son autonomie. Nous remercions chaleureusement votre fondation pour son soutien.

**Birgit et Thomas Keller,
Aarburg (AG)**

Je voulais vous remercier pour votre immense générosité et le soutien que votre Fondation a apporté à Madame Khrysttyna Kuzminova en finançant le Triride. Cette aide va profondément soulager son quotidien en facilitant ses déplacements et lui permettra de mieux s'intégrer dans le canton du Valais.

**Catia Carvalho Ferreira,
Sion**

Je tiens à vous remercier vivement pour votre garantie de paiement pour une douche avec W.-C. Aujourd'hui, je n'ai plus besoin d'aide pour aller aux toilettes, me brosser les dents et me laver au nouveau lavabo, ce qui était très compliqué auparavant.

**George Egger,
Binningen (BL)**

Dès ma première excursion avec mon nouveau Triride T-Rocks, j'ai pu atteindre des lieux que j'avais cru devoir oublier à jamais. Quel sentiment indescriptible! Un grand merci pour votre soutien financier. Je me réjouis à l'idée de pouvoir profiter, grâce à votre aide, de nombreuses nouvelles excursions.

**Isabelle Hachen,
Toffen (BE)**

J'aimerais exprimer à la Fondation suisse pour paraplégiques mes sincères remerciements pour sa contribution financière à l'achat d'un fauteuil roulant de tennis pour le département des sports de l'UNIL-EPFL. Grâce à son soutien, nous pouvons poursuivre notre engagement et nous franchissons une étape importante dans notre évolution.

**Sonia Matthey,
UNIL-EPFL Lausanne**

Community



Walter Mischler Félicitations pour votre superbe travail! Merci.

Post à l'occasion des 48 ans de la FSP

Eugen Kistler-Züger Grâce à sa crèche, le Centre suisse des paraplégiques obtient la distinction de super employeur.

Post relatif à la nouvelle crèche

Brigitte Meier Je suis membre depuis ma jeunesse et après 45 ans d'affiliation, je peux soutenir la FSP en étant en bonne santé. Je suis reconnaissante. Nos enfants et nos petits-enfants sont maintenant eux aussi des membres convaincus. Merci pour votre aide infatigable. J'éprouve un grand respect.

Post relatif à l'action « Devenir membre »

Andreas Hahn J'ai une paraplégie complète depuis six ans et je suis vraiment reconnaissant que la FSP existe et heureux d'en être membre depuis longtemps! Le soutien – financier notamment – qu'elle a apporté à notre famille est énorme.

Post relatif à l'action « Devenir membre »

Anna Noemi Knechtle Je suis infiniment reconnaissante qu'il existe une telle institution, au sein de laquelle tant de personnes merveilleuses et aimantes s'engagent jour après jour pour des personnes comme nous.

Post relatif au rapport annuel



Sarah Burri Alors que, pour la confirmation de mon frère, je réfléchissais à un cadeau qui reste pour la vie, j'ai vite trouvé: je lui offre une affiliation permanente à la Fondation suisse pour paraplégiques, en espérant qu'il n'ait jamais besoin de ce cadeau.

Peter Rütimann Je suis un lecteur assidu de « Paraplégie ». J'ai été frappé par le fait que presque toutes les personnes représentées sont jeunes, ou du moins pas bien âgées. D'où ma question: est-il vrai que les paraplégiques meurent plus tôt?

Les paralyzé-es médullaires ont en effet une espérance de vie un peu plus courte. Mais elle se rapproche de plus en plus de celle de la moyenne de la population. Les facteurs déterminants sont le niveau lésionnel (haut/bas), le degré de gravité (paralysie complète/incomplète) et l'âge de survenance de la paralysie médullaire. (réd)

Christine Rauch Mon père est blessé médullaire, et je suis étonnée des progrès de ces dernières années. En 1981, nous n'avions aucun soutien psychologique. Nous devions simplement « fonctionner ». Subitement, mon père s'est retrouvé chez nous dans un fauteuil roulant, avec des douleurs permanentes. Ma mère était toujours à la tâche: en tant que soignante, ménagère, mais aussi employée, avec la charge des enfants. La détresse a guidé nos parcours de vie difficiles. Je suis d'autant plus contente de voir qu'aujourd'hui, les accidenté-es et leurs proches se font accompagner. Un formidable travail est accompli à ce niveau. Je lis avec beaucoup d'attention vos articles sur des personnes fortes et courageuses prenant un nouveau départ.



Dans « Paraplégie » 2/2023, nous avons publié le portrait émotionnel de **Nicole Kälin**. De nombreux lecteurs et lectrices l'ont contactée. Nicole Kälin est submergée par ces réactions: « Merci infiniment pour tous ces courriers, cartes et cadeaux. Ces messages me motivent énormément et me donnent du courage. »

Marc-Antoine Stocker 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 que vous fassiez peu référence 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.

Marga Ganz-Lang Une autre perspective: dans notre groupe de touristes en vacances en Italie, il y avait une jeune fille en fauteuil roulant, que chacun aidait. Dans une église, je l'ai poussée vers l'autel et je lui ai demandé si elle préférerait rester dans son fauteuil ou si elle voulait que je l'aide à s'asseoir sur un banc. Elle m'a apostrophée: « Prends mon fauteuil roulant pendant un jour, et tu sauras ce que c'est. » J'étais triste et je me suis sentie incomprise. Les larmes aux yeux, je me suis éloignée, puis je ne me suis plus occupée d'elle. Cette expérience m'a ôté le plaisir que j'avais à aider autrui.

Suivez-nous:



facebook.com/paraplegie.suisse



youtube.com/ParaplegikerStiftung



linkedin.com/company/paraplegie



twitter.com/paraplegiker



instagram.com/paraplegie

La bonne action



Pour me rendre au travail, je prends le bus qui traverse le Seebrücke à Lucerne. Je suis en train de réfléchir à tout ce que je dois faire dans la journée quand le bus s'arrête. Une femme à côté de moi sort alors un billet de banque de sa veste et le met sur mes genoux. Pris au dépourvu, je lui demande pourquoi elle a fait cela. « Je voulais accomplir une bonne action », répond-elle. Toute contente d'elle-même, elle descend. Plus tard, dans notre

atelier commun, je mets le billet dans la caisse pour le café. Et je suis toujours étonné.

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

Septembre 2023 / n° 175

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

Éditeur

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 Neyerlin (*nean*), Andrea Zimmermann (*anzi*), redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Joel Najer (*najo*)
CH Media Chris Iseli (p. 18), istockphoto (p. 28), Franca Pedrazzetti (p. 14, 16)
Milena Surreau (*couverture*)
Carmen Wuest (p. 19)

Illustrations

Roland Burkart (p. 34)

Traduction

Apostroph Group
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

2 octobre et 6 novembre, Nottwil

Exposés sur la prévoyance et la planification de la succession

Comment doit-on rédiger correctement un mandat pour cause d'inaptitude personnel, des directives anticipées ou un testament? Des spécialistes renseignent et répondent à vos questions.

Contact : T 041 939 62 66
franzisca.beck@paraplegie.ch

3 novembre, Nottwil

Cours complet BLS-AED-SRC

Le cours complet sur les mesures de base pour sauver des vies et faire la réanimation. Apprenez les mesures fondamentales pour secouristes et leur mise en pratique pour adultes et enfants dans différentes situations.

sirmed.ch



10 novembre, Nottwil

Petite musique du vendredi : West meets East

De la musique du Japon et d'Europe, de l'époque baroque à nos jours. Kyoko Mikami (flûte) et Michiko Yorifuji (orgue) donnent un concert à la clinique. À 19 h 30, il y aura un concert public au CSP. Entrée libre.

paraplegie.ch/westmeetseast

À venir Paraplégie 4/2023

Décryptage : auxiliaires pour le quotidien

Quels sont les moyens auxiliaires les plus importants pour les personnes blessées médullaires – et comment facilitent-ils le quotidien? Bien sûr, il y a le fauteuil roulant. Il offre la liberté de mouvement et l'autonomie. Mais les personnes touchées dépendent de bien d'autres types de soutien pour s'intégrer. Des aperçus personnels montrent des solutions étonnantes.



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

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

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