

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Moyens auxiliaires :
les différentes formes
de soutien

8
En chemin vers un
objectif ambitieux

22
Andrea Treier entre
bonheur et douleur

28
L'aide directe :
un soutien rapide



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

Chère lectrice, cher lecteur,

Au Centre suisse des paraplégiques (CSP), nous appliquons aussi des méthodes non conventionnelles pour favoriser le développement des collaboratrices et collaborateurs. Une zone de formation interprofessionnelle a ainsi été mise en place dans l'unité de soins C. Dans ce cadre, des étudiant-es des domaines des soins, des thérapies et de la médecine suivent ensemble six patientes et patients et mettent en pratique de façon autonome les connaissances acquises. Étroitement accompagné-es par les domaines de spécialisation et les responsables de formation, ces étudiant-es assument une part de responsabilité.

De tels modèles novateurs attirent des personnes hautement motivées de toute la Suisse. Je m'en réjouis beaucoup, car le CSP investit de façon ciblée dans le développement à long terme de ses collaboratrices et collaborateurs, offrant non seulement de plus hauts salaires durant la période de formation, mais aussi d'excellentes conditions-cadres et des équipes interprofessionnelles qui rendent le travail attrayant.

Néanmoins, nous ressentons nous aussi la situation tendue en matière de personnel, avant tout dans le domaine des soins. Il nous tient à cœur que notre personnel soignant ait suffisamment de temps pour s'occuper des patientes et patients avec le soin et la qualité nécessaires. Nous avons donc moins de lits actuellement et investissons dans les conditions de travail et la formation continue, pour pouvoir à nouveau augmenter ce nombre. Le CSP n'emploie pas de personnel auxiliaire temporaire. Au lieu de cela, nous renforçons nos efforts pour que tous les groupes de métiers bénéficient à Nottwil d'une infrastructure optimale, d'un climat de travail idéal et d'une tâche qui a du sens.

Je vous remercie chaleureusement pour votre soutien sans lequel nous ne pourrions pas offrir un environnement aussi optimal pour le suivi des personnes paralysées médullaires.



Luca Jelmoni

Directeur du Centre suisse des paraplégiques



DÉCRYPTAGE

- 8 UNE PANOPLIE D'OUTILS
Un couple valaisan reconstruit son quotidien
- 14 MOYENS AUXILIAIRES
Des solutions sur mesure
- 16 FAUTEUIL ROULANT
Mobilité et liberté de mouvement
- 18 COMMUNICATION
Lorsque la technique redonne une voix
- 19 PARHELP
« J'aime relever ce défi »
- 20 VÉHICULES ADAPTÉS
Stefan Baumann et son équipe rendent beaucoup de choses possibles
- 22 PORTRAIT
Andrea Treier entre bonheur et douleur
- 27 PARAWORK
Succès de la réinsertion professionnelle en coopération avec l'AI
- 28 AIDE DIRECTE
Un soutien rapide
- 30 DURABILITÉ
Les mesures prises sur le campus de Nottwil
- 31 CENTRALE DES LITS
Paul Bisang garde le contrôle

Photo de couverture: Manuela Ressouche avec un des alpagas. Ils étaient auparavant l'attraction de son restaurant de montagne en Valais et sont maintenant ses animaux de compagnie (voir page 8).



Bienvenue aux classes romandes

L'espace visiteurs ParaForum propose désormais des documents en français pour préparer la visite en amont et en aval, y compris des exercices. Les enseignant-es peuvent choisir parmi différents programmes, dont une visite guidée du Centre suisse des paraplégiques en compagnie d'une personne en fauteuil roulant. Le programme peut être individualisé. Il est aussi possible de commander un encas pour la classe. Au plaisir de vous accueillir à Nottwil.

Plus d'infos et inscription sur :

 paraforum.ch

Initiative pour l'inclusion : signez-la maintenant !

L'initiative pour l'inclusion revendique le droit de choisir son lieu et son mode de vie, un renforcement de l'assistance et une égalité des chances dans la **participation à la vie sociale pour les personnes en situation de handicap**. Le Groupe suisse pour paraplégiques soutient cette importante initiative. Signez pour contribuer vous aussi à son succès.

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

Symposium de logopédie

Mi-septembre, les spécialistes se sont réunis au Centre suisse des paraplégiques (CSP) sur le thème de la « logopédie aux soins intensifs » avec **des exposés présentant l'importance du diagnostic et de la thérapie logopédiques aux soins intensifs**. Le public était composé de 80 participant-es, dont de nombreux logopédistes, mais aussi des collaborateurs et collaboratrices des soins intensifs et de la physiothérapie et des médecins de toute la Suisse. En conclusion, un patient a également parlé de sa propre expérience. « Ce symposium a enthousiasmé tous les participant-es », constate Sarah Stierli, responsable Logopédie du CSP. Lire aussi p. 33.

 [paraplegie.ch/
logopedie-pp](https://paraplegie.ch/logopedie-pp)



Heidi Hanselmann (FSP), Therese Kämpfer, Albert Marti, Heinz Frei (FSP) (de g. à dr.)

Deux personnalités mises à l'honneur

Therese Kämpfer et Albert Marti ont été honorés par la Fondation suisse pour paraplégiques pour leurs **prestations extraordinaires** en faveur des personnes paralysées médullaires. Le 5 septembre, ils ont reçu la distinction de « Paralysé-es médullaires de l'année 2023 ».

Therese Kämpfer (64 ans) de Langenthal s'engage depuis de nombreuses années en tant que conseillère de pairs. Elle a apporté des améliorations significatives en tant que pionnière sur cette voie et notamment dans le domaine de l'information sexuelle. Avec son entreprise « myPeer », cette femme tétraplégique a créé une formation pour les coachs myPeer.

Albert Marti (53 ans) de Schaffhouse est secrétaire de la European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), la faitière des organisations d'entraide aux personnes paralysées médullaires issues de 28 pays européens. De plus, cet homme paraplégique s'engage pour des projets d'aide internationaux en faveur de personnes touchées, notamment à Haïti et en Ukraine.

Défiler en fauteuil roulant



Dans le cadre de « Mode Suisse », des **créations pour personnes en fauteuil roulant** ont figuré pour la première fois en 2023 au programme d'un défilé. La présentation au public du projet de mode de la Fondation suisse pour paraplégiques a été un moment particulier, mis en avant dans de nombreux médias et notamment dans l'émission de télévision suisse alémanique « Glanz & Gloria » (SRF). Nos posts relatifs à ce projet sur Facebook, Instagram et LinkedIn ont atteint près de 30 000 personnes, généré 1586 mentions « j'aime » et de nombreux commentaires. Dans le cadre du prix suisse de design « Design Preis Schweiz », ce projet est le seul travail de l'année à avoir reçu une mention spéciale pour sa qualité inclusive et hautement créative.

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



Cours de réanimation pour des classes

Dans le cadre de la journée « Restart a Heart » du 16 octobre, deux classes tirées au sort ont bénéficié d'une visite passionnante à l'**espace visiteurs ParaForum**. Les élèves ont été guidés dans l'exposition interactive par une personne paralysée médullaire qui a également répondu à leurs questions. Le deuxième point fort a été le cours de réanimation donné par **Sirmed**, une filiale commune de la Fondation

suisse pour paraplégiques et de la Rega, dans le cadre duquel les mesures de base pour sauver des vies et l'usage d'un défibrillateur ont été présentés aux élèves de façon ludique sur de mini-mannequins qu'ils ont ensuite pu emmener à la maison pour transmettre ce qu'ils avaient appris.

 paraforum.ch



Un concert de l'avent enchanteur

Le 10 décembre, le concert de l'avent a transporté les invité-es, les patient-es ainsi que les collaborateurs-trices du Groupe suisse pour paraplégiques dans le monde de la musique classique, dans une ambiance de Noël. La Fondation suisse pour paraplégiques organise cet événement traditionnel depuis 1975 avec le soutien de l'International Opera Studio IOS.

Succès au Conseil des États

Une immense victoire pour toutes les personnes qui deviennent paralysées médullaires ou ont un autre handicap **après l'atteinte de l'âge AVS**. Fin septembre, le Conseil des États a accepté une motion de **Thomas de Courten** (UDC) qui améliore de façon simple leur situation. Actuellement, le système de protection sociale est fortement limité après l'atteinte de l'âge de la retraite. Les personnes touchées sont donc souvent obligées d'aller en EMS bien trop tôt. Les moyens auxiliaires adéquats permettraient au contraire d'augmenter l'autonomie, d'encourager l'inclusion et d'éviter des entrées inutiles en EMS.

« Une telle entreprise ne serait ni judicieuse ni de grande qualité »

Le Centre suisse des paraplégiques (CSP) accueille non seulement les personnes paralysées médullaires, mais aussi des personnes valides. Le président du conseil d'administration du CSP, Markus Béchir, explique : cette réglementation profite aux deux groupes de patient-es.

Markus Béchir, pourquoi des personnes sans paralysie médullaire sont-elles traitées au CSP?

Cette question nous occupe régulièrement. Des patientes et patients ont justement abordé ce sujet avec moi récemment, avançant que des personnes paralysées médullaires seraient ainsi privées de lit, alors qu'elles dépendent de la grande expertise du CSP.

Comment réagissez-vous à cette critique?

J'explique que nous mettons tout en œuvre pour rester l'interface centrale pour les personnes paralysées médullaires. Le CSP se distingue des autres centres spécialisés



par le fait que nous traitons des patientes et patients de la Suisse entière. Nous leur offrons une rééducation intégrale, mais aussi une médecine aiguë avec la chirurgie spinale, la médecine intensive et une unité de soins intensifs ainsi qu'une prise en charge chirurgicale intégrale y compris l'anesthésie.

Donc toutes les disciplines importantes en cas de lésion de la moelle épinière.

Exactement. Néanmoins, nous devons tenir compte du fait que, en Suisse, le nombre de cas n'est pas élevé au point que le CSP puisse offrir 365 jours par an un service opératoire de première qualité, une unité de soins intensifs avec dix lits et un service de chirurgie spinale complet. Nous ne pourrions donc pas maintenir les meilleures équipes sur place dans ces disciplines et des coûts immenses seraient en plus générés. En résumé : une telle entreprise ne serait ni judicieuse ni de grande qualité. L'élargissement de l'offre médicale aux personnes valides est donc nécessaire à Nottwil. Pas comme concurrence, mais comme condition et enrichissement mutuel créant une situation dans laquelle chaque groupe de patient-es est gagnant. En principe, les

Prof. Dr méd. Markus Béchir,
président du conseil d'administration du
Centre suisse des paraplégiques

patient-es blessé-es médullaires ont la priorité chez nous.

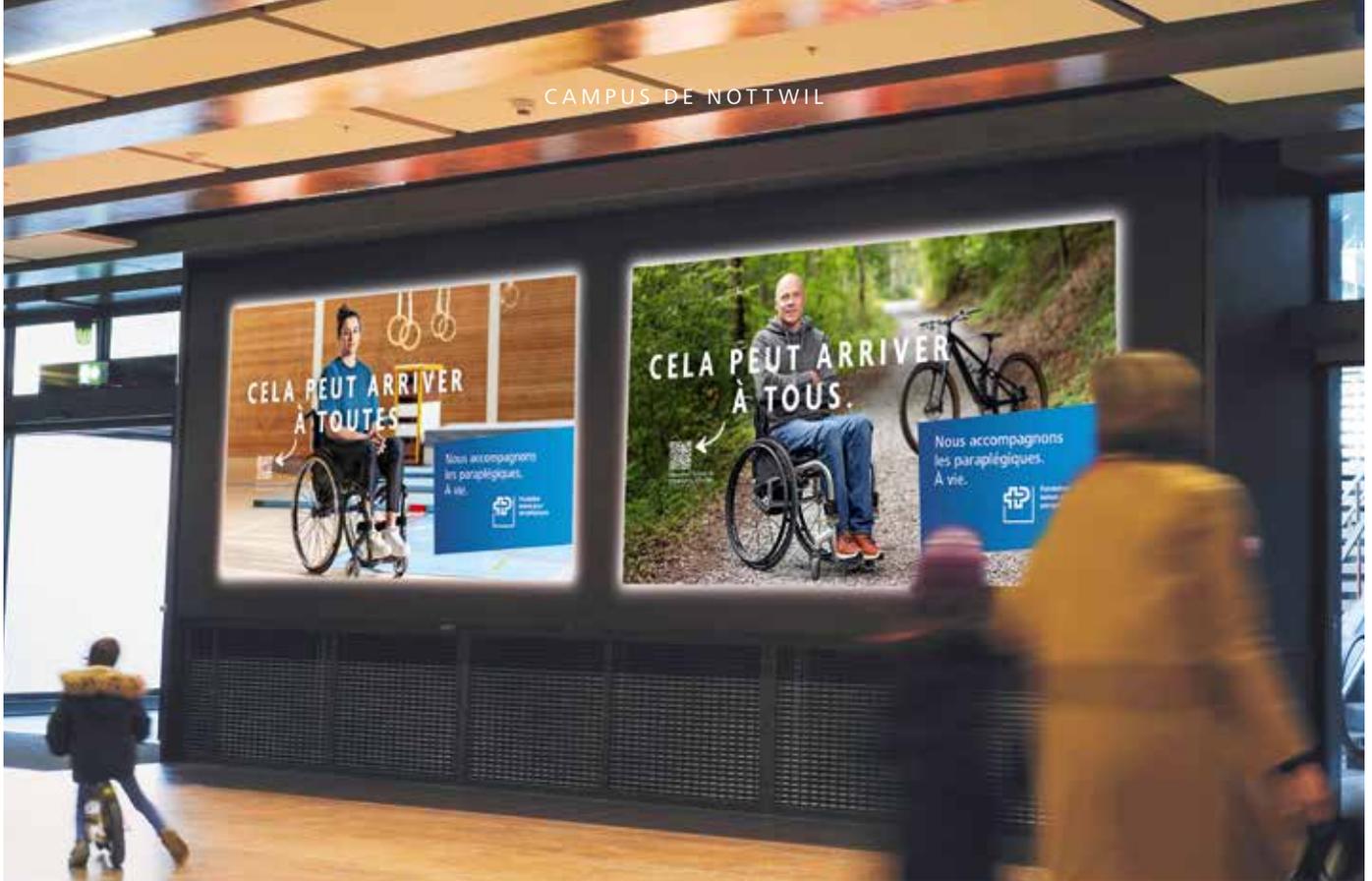
Et qu'en est-il du développement médical?

Pour les entreprises médicales, le développement de nouvelles techniques opératoires ou d'implants pour personnes paralysées médullaires n'est pas rentable. C'est pourquoi, au CSP, nous adaptons les matériaux et techniques de la médecine générale aux besoins des patientes et patients blessés médullaires. La coexistence des deux groupes de patient-es est donc nécessaire pour que nos spécialistes se forment au plus haut niveau et génèrent de nouvelles connaissances.

Pourquoi des critiques sont-elles émises malgré tout à l'égard du CSP?

Dans de rares cas, il est arrivé qu'une admission qui n'était pas urgente ait dû être repoussée. Tous les patients et patientes souhaitent bien sûr venir tout de suite chez nous. Mais parfois, une intervention peut aussi avoir lieu quelques jours plus tard, d'un point de vue médical, contrairement au traitement d'une personne récemment blessée ou en état instable. En tant que président du conseil d'administration, j'assure que nous mettons tout en œuvre pour toujours traiter le plus rapidement et le mieux possible les personnes paralysées médullaires.

(kste / màd) ■



Nouvelle campagne pour la Suisse romande

Avez-vous déjà vu Giulia Damiano et Sebastian Tobler ? Ces deux personnes paralysées médullaires parlent de la vie en fauteuil roulant dans la nouvelle campagne de la Fondation suisse pour paraplégiques destinée à la Suisse romande.

En Suisse, 1,9 million de personnes sont membres de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), mais seulement 7% d'entre elles viennent de Suisse romande. Ce rapport surprend, car en moyenne l'année dernière, le Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil a traité tous les quinze jours une personne romande venant de subir une paralysie médullaire.

La FSP souhaite donc augmenter sa notoriété dans cette région avec une campagne publicitaire qui fait passer le message : « Cela peut arriver à tous et à toutes ». Les deux protagonistes sont la Lausannoise Giulia Damiano, âgée de 24 ans, et le Fribourgeois de Farvagny Sebastian Tobler, âgé de 53 ans. « Par notre campagne, nous aimerions sensibiliser les Romandes et Romands à la paralysie médullaire », explique Stephan Michel, responsable Marketing et communication de la FSP. « L'atout

est d'avoir le soutien de deux personnes romandes qui font connaître leur histoire. »

Le sport est la cause d'accident la plus fréquente

Giulia Damiano, étudiante passionnée de sport, est devenue paraplégique en tombant aux anneaux balançants en 2021, alors qu'elle effectuait un exercice entraîné des centaines de fois auparavant. Sebastian Tobler, père de famille de quatre enfants, a eu un accident de VTT en 2013. C'est un loisir qu'il pratiquait depuis de nombreuses années et qui lui offrait un équilibre dans son quotidien de maître de conférences. Depuis son accident, le Fribourgeois est tétraplégique.

Ce n'est pas un hasard si la nouvelle campagne romande de la FSP met l'accent sur le thème du sport. En 2022, 12,5% des patientes et patients en première rééduca-

tion au CSP venaient de la Suisse romande. Les causes d'accident les plus fréquentes étaient : le sport (47%), les chutes (35%) et la circulation (18%).

Depuis la mi-octobre 2023, Giulia Damiano et Sebastian Tobler racontent par le biais de différents canaux comment chaque domaine de la vie est influencé par la paralysie médullaire. La campagne comprend des spots télévisés ainsi que des affiches numériques et en ligne. En offrant un aperçu de leur histoire, les deux protagonistes espèrent pouvoir encourager un grand nombre de personnes à devenir membres de la FSP.

(nean / mād) ■

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



Mobilité grâce à des moyens auxiliaires: le siège de voiture pivotant et abaissable, transfert dans le fauteuil roulant par les genoux, promenade près de la rivière avec les alpagas.



Tournés vers l'avenir

Un couple valaisan donne un aperçu des moyens auxiliaires et appareils de thérapie qui font partie de leur quotidien. Ensemble, ils poursuivent un objectif ambitieux.

D'un geste expérimenté, Hans Zenklusen fixe les électrodes jaunes et rouges aux bras de sa compagne Manuela Ressouche, il démarre un des onze programmes et règle l'intensité du courant. Les avant-bras se mettent alors en mouvement par le biais d'un appareil qui stimule par impulsion électrique les muscles permettant d'activer la fonction de la main. La serveuse de formation âgée de 60 ans a appris à apprécier cette forme de thérapie durant sa deuxième rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP). De retour chez elle à Rarogne depuis quelques jours, elle poursuit cette thérapie.

Des appareils de thérapie au salon

« C'est incroyable les améliorations que ces quatre semaines de nouvelle rééducation à Nottwil ont apportées », constate Hans Zenklusen. « Auparavant, Manuela ne pouvait pas bouger ses mains et je devais lui donner ses repas. Et maintenant, elle peut manger elle-même à la cuillère et même se brosser les dents. » C'est une première étape hors de la dépendance totale.

« Hans me motive chaque jour à travailler sur mon corps », explique Manuela Ressouche. Sa tétraplégie étant incomplète, c'est-à-dire que certaines connexions nerveuses dans la colonne vertébrale cervicale sont restées intactes, le couple espère qu'un entraînement intensif permettra à Manuela de réaliser de nouveaux progrès. L'objectif ambitieux de pouvoir un jour faire à nouveau quelques pas rythme le quotidien du couple.

Le salon de leur maison est rempli de toutes sortes d'appareils de thérapie, des moyens auxiliaires sur le chemin menant à l'autonomie. Hans

Zenklusen explique: « Elle doit se sentir bien quand elle effectue son programme. Ces appareils n'ont pas leur place dans un réduit. » En plus des 25 minutes de stimulation électrique fonctionnelle, Manuela Ressouche effectue une heure de thérapie par le mouvement sur le MOTomed, une sorte de vélo d'appartement pour les bras qu'il a acheté sur e-bay et adapté pour elle, puis une heure sur le fauteuil de massage. Elle dispose en outre de différentes plaques vibrantes.

Mais pour chaque thérapie, Manuela Ressouche doit demander de l'aide à son compagnon, car elle ne peut pas quitter seule son fauteuil roulant. Il la transfère par le biais de son genou sur l'appareil souhaité et le met en marche. Hans Zenklusen a appris cette méthode de transfert à Nottwil avec un objectif précis: « Manuela doit ainsi à chaque fois se redresser elle-même, ce qui renforce sa musculature abdominale. »

Un programme inhabituel

Le retraité de 66 ans met énormément d'énergie au service de sa compagne. Ancien spécialiste en informatique et entrepreneur, il a également remporté quinze titres de champion suisse de moto trial. Il sait donc comment surmonter des obstacles et atteindre des objectifs ambitieux. « Le programme que Manuela suit est certainement inhabituel », constate l'infirmière Svetlana Tsaynits. Elle se charge des soins de Manuela avec sa propre entreprise d'aide et de soins à domicile et note chaque progrès réalisé. Il s'agit >

Le moyen auxiliaire le plus visible qu'elle rapporte de Nottwil est le fauteuil roulant électrique.

87,3 %

des personnes paralysées médullaires ont besoin de moyens auxiliaires.

32,7 %

des personnes tétraplégiques utilisent des moyens auxiliaires pour la fonction de la main.

85,1 %

des personnes touchées ont transformé au moins une partie de leur domicile.

Dans les moments de doutes, l'énergie de son compagnon lui redonne la force.

de changements à peine perceptibles pour des personnes extérieures, mais d'étapes majeures pour l'équipe soignante. Elle peut notamment garder la tête stable, s'avancer avec le haut du corps ou se tourner sur le côté dans son lit.

Une fois, Manuela Ressouche a eu des spasmes durant trois jours de façon inexplicable et ne pouvait plus bouger. Svetlana Tsaynits a alors compris que Manuela avait trop forcé et avait donc des courbatures. La femme de 48 ans originaire d'Ouzbékistan et depuis vingt-trois ans en Suisse partage ses tâches avec Doreen Kresse du service cantonal d'aide et de soins à domicile. Elles gèrent les soins corporels et le sondage matin et soir, le sondage l'après-midi et également le contrôle de la peau en prévention des escarres, le soir.

Svetlana Tsaynits mentionne comme moyen auxiliaire le plus important le lit médicalisé pouvant être positionné dans toutes les directions : « Le lit est important pour le positionnement correct et le transfert dans le fauteuil roulant. Il facilite également les soins. » Les sondes stériles à usage unique ainsi que le fauteuil roulant pour la douche et la vidange intestinale sont également des auxiliaires importants au quotidien.

« Le facteur humain est crucial et le temps l'est aussi », ajoute Doreen Kresse. Lorsque Manuela Ressouche se lave elle-même les dents, se met de la crème au visage ou se tourne de côté dans son lit avec une assistance, cela prend plus de temps que si l'infirmière effectuait ces tâches seule. « Mais ce n'est qu'ainsi que des progrès peuvent être réalisés et nous l'encourageons, malgré la pression du temps », explique l'infirmière de 44 ans.

Une chute fatale

Deux ans sont passés depuis l'accident de Manuela Ressouche, survenu en septembre 2021. Elle ne sait toujours pas pourquoi elle est tombée d'un mur haut de septante centimètres dans le jardin. A-t-elle eu un léger vertige, comme cela lui arrive parfois le matin ?

À l'époque, le couple gérait un restaurant de montagne dans la pente raide de la rampe sud du

Lötschberg. La buvette proposait aussi des trekkings avec des alpagas, devenus aujourd'hui leurs animaux domestiques.

Le matin de l'accident, Hans Zenklusen monte au restaurant avec sa moto trial et attend en vain que Manuela arrive en renfort à midi. Il passe plusieurs appels, mais n'a aucune nouvelle. Il doit pourtant rester au restaurant, en pleine effervescence à cette heure-là. Lorsqu'il peut enfin redescendre en plaine, il trouve sa compagne gravement blessée dans le jardin.

La police arrive en même temps que l'hélicoptère de sauvetage et emmène le compagnon de la blessée. Il est interrogé jusqu'à 23 heures. Une incroyable histoire de suspicion de tentative de meurtre se joue. Au lieu de pouvoir être auprès de sa compagne à l'hôpital de l'île à Berne, il n'a pas le droit de la voir et doit collaborer dans le cadre de l'enquête.

Le troisième jour, la patiente est transférée pour trois semaines aux soins intensifs du Centre suisse des paraplégiques. Elle passe les neuf mois suivants à Nottwil, en première rééducation. Ce n'est que lorsqu'elle peut être interrogée par la police après environ cinq mois que l'enquête contre son compagnon est classée. Peu après débute un conflit éprouvant avec les assurances concernant le degré d'invalidité et celui-ci dure encore aujourd'hui.

Elle rêve de tâches ménagères

En juin 2022, Manuela Ressouche rentre à Rarogne. Le moyen auxiliaire le plus visible qu'elle rapporte de Nottwil est le fauteuil roulant électrique, qui lui permet d'être mobile dans son environnement familial. Elle ne peut pas encore entreprendre seule des sorties plus éloignées. Que ferait-elle sans son fauteuil roulant ? Pour elle, il serait inimaginable de s'en passer. « Les gens oublient les personnes qui n'ont plus de liens avec l'extérieur. »

Au début, elle s'est souvent demandé si tout cela avait encore du sens. Mais dans les moments de doute, l'énergie de son compagnon lui redonnait la force. Manuela Ressouche confie d'un ton déterminé : « Je n'ai pas encore accepté de devoir rester assise en fauteuil pour toujours. Je m'entraîne donc chaque jour. » Elle souhaite retrouver >



Soins actifs avec l'infirmière Svetlana Tsaynits. Depuis peu, Manuela Ressouche peut à nouveau manger avec une main. Hans Zenklusen fixe la cuillère à une manchette.





Les principaux moyens auxiliaires de mobilité que les personnes paralysées médullaires utilisent en Suisse.

Source: Recherche suisse pour paraplégiques

un quotidien actif et a pour grand objectif de voyager avec son compagnon. Mais elle rêve aussi de tâches du quotidien : « J'aimerais à nouveau cuisiner ou faire le ménage et pas seulement regarder les autres faire. »

Manuela Ressouche a grandi à Dresde et vit en Valais depuis 1990. En RDA, elle avait l'habitude de tout faire elle-même ou de trouver des solutions créatives lorsque des produits manquaient. Maintenant, il est pesant pour elle de devoir demander de l'aide pour saisir la moindre chose. « Ce serait bien, si je pouvais au moins m'habiller et me sonder moi-même », dit-elle. Elle souhaiterait aussi pouvoir lire à nouveau. Mais ses mains ne lui permettent pas encore de tourner des pages et mettre ses lunettes reste aussi un obstacle insurmontable.

De petites échappées

D'autres se laisseraient entièrement assister par le service d'aide et de soins à domicile, explique l'infirmière Svetlana Tsaytnits. « Manuela, au contraire, ne reste pas dans sa zone de confort. Elle se bat pour une meilleure qualité de vie. » Sans son compagnon, tout cela ne fonctionnerait pas. Il s'est profondément investi dans cette thématique à Nottwil, était présent lors des thérapies et lui donnait à manger trois fois par jour. « Je souhaite aider Manuela à se remettre aussi vite que possible. Sinon, elle aura besoin de soins durant toute sa vie », explique-t-il. Il se lève deux fois par nuit pour effectuer le sondage et changer sa position afin d'éviter les points de pression. Pour lui aussi, ce serait bien si elle arrivait un jour à le faire elle-même.

En 2023, Hans Zenklusen a participé à vingt concours de trial. Il s'agit d'épreuves d'habileté en terrain naturel pour lesquelles une grande maîtrise de la moto est requise. Manuela Ressouche l'a accompagné dans le camping-car aménagé et a été bien intégrée à la communauté des sportifs, notamment en Italie où les compétitions sont suivies de repas qui durent des heures. Ces moments constituent pour elle de petites



Auparavant, elle effectuait des trekkings avec les alpagas. Maintenant, ils sont devenus ses animaux domestiques.

échappées lui rappelant les week-ends qu'ils faisaient autrefois. Afin qu'elle ait plus de place à l'avenir, il a acheté une remorque, dans laquelle il est en train d'installer le lit.

À la maison aussi, Hans Zenklusen doit encore faire de nombreuses transformations. Notamment dans la salle de bain, où des murs doivent être supprimés, des portes automatiques, installées et l'accès autour de la maison, amélioré. Il a prévu aussi d'installer une platebande abaissable pour que Manuela puisse jardiner, ce qui constituerait également une thérapie supplémentaire pour ses mains. Dans le jardin, il a aussi prévu de construire un espace bien-être comprenant un bain à remous, un sauna et un solarium. Avant l'accident, ils



À quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Manuela Ressouche pour la transformation de la maison, avec une participation aux coûts de la voiture et pour l'hébergement de son compagnon à l'hôtel Sempachersee sur le campus de Nottwil.

aimaient faire des séjours de bien-être en Europe de l'Est. « Lorsqu'on ne peut plus aller si loin, il faut pouvoir être bien chez soi », déclare-t-il.

Entre le salon et la véranda se trouve l'avenir : une aide mobile à la station debout. Hans Zenklusen l'a construite pour qu'elle soit prête dans tous les cas. « Avec ça, Manuela peut se tenir debout et essayer de faire de premiers pas », explique-t-il. Il ne sait pas encore si elle pourra l'utiliser un jour. Mais il sait une chose : il faut se fixer des objectifs si l'on souhaite arriver à quelque chose.

Pour Manuela Ressouche, le soutien de son compagnon est l'aide au quotidien la plus précieuse.

(kste/gariglio) ■

Surmonter les limites

Coup d'œil dans le monde du travail

Des gants adaptés individuellement aident les tétraplégiques pour les déplacements en fauteuil roulant. La partie en caoutchouc dans le creux de la main adhère particulièrement bien à la main-courante de la roue motrice. Ces « gants tétra » ont souvent des attaches spéciales dans lesquelles un stylo, un auxiliaire pour la frappe ou une fourchette peuvent être fixés. Avec son crayon à dessin, Roland Burkart peut travailler comme illustrateur (voir p. 34), bien qu'il ne sente ni sa main ni son bras. Le tétraplégique dessine de la main gauche directement par son épaule, son bras servant uniquement de prolongement jusqu'au crayon.



Coup d'œil sur « Paraverse »

Paraverse permet de dépasser les limitations physiques grâce à des lunettes de réalité augmentée et d'utiliser une plateforme pour contenus numériques. Les utilisateurs et utilisatrices participent activement à la vie sociale par commande oculaire. Le bureau apparaît dans les lunettes et lorsqu'on regarde le symbole, l'appli correspondante démarre. Les personnes tétraplégiques avec une fonction de la main fortement limitée peuvent ainsi utiliser

un ordinateur, Internet et les médias sociaux ou ouvrir une porte et allumer la lumière. La plateforme sans obstacle donne une plus grande autonomie aux personnes avec une paralysie haute grâce à un accès facilité et à des expériences intenses. Paraverse est rendue possible par le service Digitalisation, Innovation, Transformation du Centre suisse des paraplégiques.



Gérer le quotidien

De nombreuses solutions sur mesure permettent aux personnes avec une paralysie médullaire d'être aussi autonomes que possible. Nous vous en présentons une sélection.

C'est un simple anneau amovible en plastique, mais il fait des miracles : cet outil servant à rehausser le bord de l'assiette permet aux personnes qui ont une fonction limitée de la main de manger de façon autonome sans craindre que la nourriture ne déborde. « Pour de nombreux usages domestiques, il existe des moyens auxiliaires permettant aux personnes touchées d'avoir plus d'autonomie », explique Miriam Werder. La jeune femme de 30 ans est responsable des auxiliaires du quotidien chez Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP).

En collaboration avec l'ergothérapie du Centre suisse des paraplégiques (CSP), Miriam Werder soutient les personnes touchées dans le choix des moyens auxiliaires adaptés. Les aides au transfert, sondes et outils pour la vidange intestinale, manchettes et gants ainsi que moyens auxiliaires de positionnement dans le lit, tels que coussins cunéiformes ou protections pour les talons en peau d'agneau contre les points de pression, sont les moyens auxiliaires les plus utilisés.

« Nous conseillons toujours aux personnes de ne choisir un moyen auxiliaire que lorsqu'elles en sont vraiment dépendantes », explique Miriam Werder. « Sinon, on s'y habitue et on en a besoin quand on

ne l'a pas à disposition, notamment en voyage. »

Adaptation individuelle

Peter Reichmuth est en fauteuil roulant depuis quarante ans. Cet homme âgé de 56 ans, responsable Vente chez Orthotec, connaît les défis que représente le conseil des deux points de vue et son équipe compte plusieurs autres personnes en fauteuil roulant qui apportent également leur expérience. Il explique : « Notre objectif est d'aider les gens à s'aider eux-mêmes. Lorsqu'un moyen auxiliaire est nécessaire, nous nous en occupons. »

Depuis la fondation du CSP, Orthotec fait partie du campus de Nottwil et fournit aux personnes touchées les premiers moyens auxiliaires dont elles ont besoin. Au début, c'était encore un travail d'Hercule pour proposer un nouveau type de produit, mais à présent, se sont surtout les détails et les adaptations individuelles qui sont au premier plan.

Les plus grands progrès en matière de fauteuils roulants réalisés dernièrement ont eu lieu dans le domaine des loisirs, des matériaux et par l'intégration des applications numériques. Les personnes avec une paralysie haute peuvent notamment piloter un fauteuil roulant par les yeux ou la

position de la tête. Pour le sport, une large palette de fauteuils roulants spéciaux existe désormais et l'offre en appareils de traction s'est elle aussi fortement développée.

Préfinancement par la fondation

La FSP doit souvent préfinancer les moyens auxiliaires pour les premiers soins. Car la plupart du temps, les personnes touchées sont déjà de retour chez elles lorsque la garantie de paiement par une assurance est accordée. L'équipe de Peter Reichmuth a toutefois besoin de suffisamment de temps déjà au cours de la rééducation pour pouvoir fournir aux personnes touchées les moyens auxiliaires adaptés pour leur permettre de gérer leur quotidien de façon aussi autonome que possible.

Un fauteuil roulant est comme une chaussure pour une personne valide, explique le responsable Ventes en regardant le sien : « C'est mon fauteuil. Il doit être confortable, fonctionnel et adapté à mon quotidien. Il correspond exactement à ce dont j'ai besoin. »

(kste / kohn, mäd) ■

 [orthotec.ch](https://www.orthotec.ch)

 [active-shop.ch](https://www.active-shop.ch)



Lit médicalisé

Facilite un positionnement idéal, le transfert et les soins. Réglable dans toutes les directions.

Cales, aides de positionnement

Servent au positionnement pendant la nuit pour éviter les points de pression.



Protections pour les talons

Protègent les zones fragiles de la peau du risque d'escarres durant le sommeil. La peau d'agneau permet de réguler la température.



Planche de transfert, alèse

Aide au transfert dans le fauteuil roulant ou le fauteuil roulant pour la douche, dans la voiture ou dans le lit.

Fauteuil roulant pour la douche

Sert aux soins corporels. Un trou au centre permet l'évacuation des selles.



Rehaussement du bord de l'assiette

Aide à pousser la nourriture sur le couvert.



Couteau à pain avec Easi-Grip

Maintient le poignet en position neutre, permet une préhension sûre.

Robot nourricier

Porte la nourriture à la bouche.



Clavier à une main

Clavier permettant d'utiliser un ordinateur avec une seule main.

Le fauteuil roulant

Le fauteuil roulant, manuel ou électrique, offre mobilité et liberté de mouvement au quotidien.

Adapter le modèle

Les fauteuils roulants ne sont pas tous les mêmes. Il existe des modèles standard pour une utilisation temporaire, des fauteuils roulants pour les soins avec des possibilités de positionnement spéciales et des modèles adaptés individuellement pour une utilisation permanente, qui provoquent moins de points de pression, permettent une meilleure position et facilitent le déplacement.

Dossier

Hauteur, inclinaison et structure sont adaptées au tableau clinique et influencent la position de l'assise, la stabilité et la mobilité.

Roue de traction

La taille des roues et leur écartement influence la maniabilité, la stabilité et la position de l'assise.

Main-courante

Pour faire avancer et freiner ; il existe aussi des modèles à une main

Axe central

La répartition du poids entre les roues avant et arrière définit les caractéristiques de conduite telles que basculement, virages, effort, stabilité.

Parties latérales

Stabilisent et protègent de la saleté.

Siège et coussin d'assise

Surface portante des fessiers et des cuisses, répartit la pression. Le coussin d'assise permet de prévenir les lésions cutanées et de soutenir une position assise stable. Certains coussins s'adaptent de façon flexible.

Roue de direction

Taille et type selon le champ d'application.

Repose-pieds

Positionne les pieds et les jambes.



Le fauteuil roulant manuel

Il offre de nombreuses possibilités d'adaptation et il est disponible avec cadre fixe ou pliable.

Poids : 8–15 kg.



Appareils de traction

Ils apportent une aide pour les plus longues distances et les montées ; ils sont électriques, à manivelle ou à propulsion hybride.

Résoudre les problèmes d'assise

La position assise permanente peut causer des complications, telles que des mauvaises postures, une déformation de la colonne vertébrale, des plaies ouvertes ou des douleurs. Au centre pour l'assise en fauteuil roulant à Nottwil, les domaines spécialisés de l'ergothérapie, de la physiothérapie, de la paraplégologie et de la technique orthopédique abordent ensemble les problèmes d'assise.

Accoudoirs thérapeutiques

Positionnent les bras et les mains et contribuent à une position assise correcte.

Commande de l'environnement

Connexion avec des systèmes qui commandent par exemple les portes, la lumière et les stores ou des appareils par le biais d'écrans tactiles et de commandes vocales.

Appuie-tête

Stabilise la tête et la zone de la nuque.

Ceinture de siège, de bassin ou de dos

Stabilise le bassin et le haut du corps, évite les chutes.

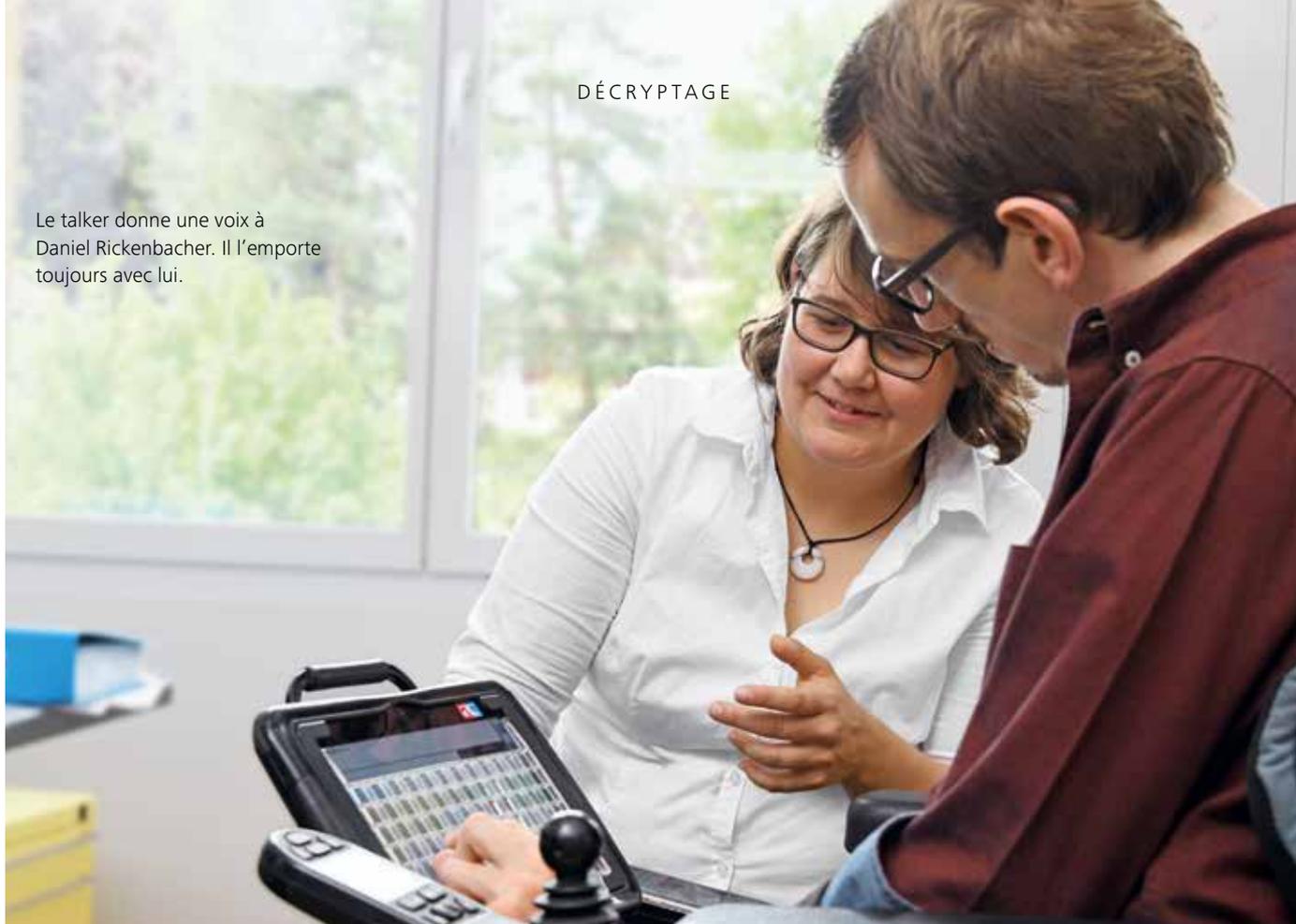
Commande par la tête et les yeux

Les mouvements de la tête sont transformés en signaux de commande. Pour la commande par les yeux, des points sont focalisés dans des lunettes.

Le fauteuil roulant électrique

Il remplace la fonction défaillante de la main ou l'absence de force physique. Commande par la main au moyen d'un joystick ou, pour les personnes qui ont une paralysie haute, par le menton, la tête ou les yeux.
Poids : 120 – 180 kg.

Le talker donne une voix à Daniel Rickenbacher. Il l'emporte toujours avec lui.



Maîtriser les défis de la communication

Pour les personnes porteuses d'un handicap, les moyens auxiliaires électroniques jouent un rôle crucial pour communiquer, que ce soit à domicile ou au travail.

Les aides auxiliaires électroniques quotidiennes peuvent grandement faciliter la vie des personnes qui ont une liberté de mouvement limitée. À la maison, les smartphones, tablettes et applis spéciales leur permettent d'interagir avec leur environnement et de se déplacer de façon autonome. Les appareils de communication qui transforment le texte écrit en parole simplifient la communication effective et renforcent la confiance en soi.

Dans le cadre du travail, les outils électroniques et les solutions sur mesure augmentent l'autonomie et la productivité. Souris, claviers et systèmes de saisie vocale améliorent l'accessibilité et permettent aux personnes touchées d'effectuer leurs

tâches, de participer à des vidéoconférences ou d'utiliser l'ordinateur de façon efficace.

Progrès grâce à la numérisation

La numérisation a fait considérablement avancer la communication alternative et améliorée. Le logiciel de reconnaissance vocale qui permet d'écrire en est un exemple : on parle dans un appareil et le texte souhaité est transcrit. Des possibilités individuelles de commande sur les smartphones permettent aux personnes porteuses d'un handicap moteur d'écrire des messages sans devoir appuyer sur l'écran. De tels progrès rendent aussi possibles les vidéoconférences et l'organisation efficace de l'information.

Pouvoir s'exprimer

La communication est un élément essentiel pour l'autodétermination et une condition nécessaire pour prendre part à la vie en société. Mais comment communiquent les personnes chez qui le langage parlé est fortement limité, voire impossible ?

Les aides auxiliaires pour le quotidien rendent justement cela possible : l'ordinateur et la tablette donnent une voix aux personnes qui ne peuvent pas parler elles-mêmes. Pour cela, il leur suffit d'introduire les mots ou phrases en appuyant sur l'écran tactile ou par le biais d'une commande par la tête ou les yeux et l'appareil lit le message sous forme de voix synthétique. Les personnes qui sont fortement limitées dans l'écriture et la parole peuvent ainsi interagir avec leur entourage.

(pmb/febe) ■



activecommunication.ch

« J'aime ces défis »

Anita Hungerbühler-Reinli transmet les connaissances pratiques nécessaires dans la gestion du quotidien avec une paralysie médullaire à domicile.

Anita Hungerbühler-Reinli, pourquoi ParaHelp est-elle nécessaire ?

Durant les premières années du Centre suisse des paraplégiques, il a été constaté que l'entourage était souvent dépassé lorsqu'une personne paralysée médullaire quittait la clinique. ParaHelp est née de l'idée de transmettre aux personnes touchées, à domicile, les connaissances et l'expérience de Nottwil.

Ne s'agit-il pas là d'une tâche des services d'aide et de soins à domicile ?

Les services d'aide et de soins à domicile ne disposent souvent pas d'une expérience approfondie dans le domaine complexe de la paralysie médullaire. Il en va de même pour les médecins de famille et les EMS. C'est pourquoi nous leur transmettons les compétences spécialisées nécessaires, les accompagnons dans la pratique et accueillons les peurs. Grâce à ParaHelp et à son réseau, des problèmes médicaux qui auraient éventuellement nécessité plus tard un séjour en clinique et engendré des frais élevés peuvent être abordés à des stades précoces. Souvent, une situation peut déjà être réglée sur place.

De quels genres de problèmes s'agit-il ?

Il s'agit souvent de points de pression sur la peau, de difficultés dans le domaine de la

gestion vésicale et intestinale ou de l'adaptation des moyens auxiliaires. Pour une personne avec une paralysie haute, se rendre à Nottwil pour un contrôle est compliqué. Pour éviter le déplacement, nous montrons donc aux soignant-es et aux proches comment se rendre compte des problèmes que les personnes touchées ne ressentent plus elles-mêmes. Nous leur expliquons également ce qu'une spasticité soudaine peut signifier.

Conseillez-vous aussi les proches ?

Oui, car eux aussi ont leurs propres besoins. Ils prennent de l'âge et sont confrontés à des limitations physiques ou psychiques. Afin de trouver des solutions dans les situations difficiles, il faut pouvoir être à l'écoute et avoir le courage de parler lorsque quelque chose ne va plus. Si nécessaire, nous activons l'ensemble de notre réseau.

Votre travail est très varié.

Chaque personne et chaque situation d'habitation est différente et nécessite des solutions individuelles. Cela demande une grande flexibilité et de la créativité. Parfois, j'accompagne une personne dans différentes phases de la vie. Une relation étroite se crée alors, ce qui est très enrichissant.

Vous avez de longs trajets en voiture.

Ma zone d'activité s'étend de Schaffhouse à Coire. Mais pour assurer des soins de façon



Anita Hungerbühler-Reinli (61 ans), spécialiste en paralysie médullaire. De 1990 à 1994, elle a été responsable d'une unité de soins au CSP avant de rejoindre ParaHelp en 1998, un service du CSP à l'époque.

professionnelle, la distance qui sépare la personne de l'un des quatre centres pour paraplégiques de Suisse ne doit jouer aucun rôle. Il est vrai que je suis beaucoup en route, étant seule dans le domaine. Mais pour moi, c'est l'emploi parfait pour concilier travail et vie de famille. La seule ombre au tableau est que parfois l'échange direct avec l'équipe à Nottwil me manque.

Y a-t-il des exigences particulières pour ce travail ?

En tant que spécialistes, nos compétences sont demandées dans différents domaines. Il faut avoir des connaissances spécialisées, de l'empathie, être autonome et être prête à collaborer avec différents acteurs pour appréhender correctement la situation sur place et l'environnement. Mais j'aime ces défis.

(pmb / kchs) ■



Vingt ans de ParaHelp

ParaHelp est une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques. Elle apporte un soutien et un accompagnement dans les soins aux personnes paralysées médullaires dans leur environnement familial, et cela dans toutes les régions de la Suisse. En 2023, elle a fêté ses vingt ans d'existence comme entreprise.

 parahelp.ch

« Nous pouvons réaliser beaucoup de choses »

Stefan Baumann dirige le département Véhicules adaptés sur le campus de Nottwil. Grâce à son équipe, des personnes avec une lésion haute peuvent elles aussi retrouver une part importante d'autonomie.

Une voiture adaptée constitue un des moyens auxiliaires les plus importants au quotidien pour les personnes paralysées médullaires ou ayant des restrictions similaires, car elle permet l'indépendance et augmente le rayon d'action. Chez Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, les véhicules sont adaptés aux besoins des personnes touchées, à Nottwil et à Cugy (VD).

Stefan Baumann dirige depuis 2011 l'équipe de Nottwil, constituée de neuf collaboratrices et collaborateurs, dont la créativité, la passion et l'expérience permettent presque toujours de trouver une solution. Les mandats de routine sont traités en l'espace de quelques heures, tandis que les adaptations plus complexes peuvent au contraire nécessiter des mois de travail.

Stefan Baumann, que signifie le fait de pouvoir conduire à nouveau ?

Cela représente la liberté, la qualité de vie, l'indépendance et la flexibilité. La conduite offre de nouvelles perspectives, aussi bien sur le plan professionnel que privé. Selon la situation du domicile, la voiture permet de prendre à nouveau plus facilement part à la vie sociale. Pour les personnes dynamiques, ne plus être en mesure de sortir de chez elles pèse sur le moral. Pouvoir conduire une voiture est donc souvent crucial pour les personnes touchées, peut-être même plus que pour toute autre personne.

Car le sentiment d'indépendance y est lié ?

Tout à fait. Toutes les activités que ces personnes peuvent effectuer à nouveau sans l'aide de tiers malgré leurs limitations physiques procurent ce sentiment. Lorsqu'on se trouve confronté à une paralysie médullaire, un grand nombre de questions se posent. Après un temps de rééducation, la conduite d'une voiture devient alors à nouveau d'actualité. Nous définissons de façon détaillée ce qui est nécessaire et déterminons ensemble l'étendue des travaux. Les

« J'admire toutes les personnes avec une restriction physique qui arrivent à conduire à nouveau un véhicule. »

Stefan Baumann

personnes touchées sont soulagées lorsqu'elles réalisent qu'il existe une possibilité de vivre de façon plus indépendante.

Vous arrive-t-il aussi que les personnes soient surprises ?

C'est très souvent le cas, car peu d'entre elles connaissent les possibilités d'adaptations complexes qui existent désormais même pour les personnes qui ont une paralysie haute. Plus les fonctions des bras et des mains sont conservées, plus l'éventail

des possibilités d'adaptations est large. Parfois, des personnes qui ne pouvaient plus conduire lors de la première évaluation y arrivent après deux ou trois mois. Grâce aux thérapies intensives, elles ont entre-temps appris à utiliser de façon optimale les fonctions restantes. Nous avons l'avantage de pouvoir discuter des questions d'ergonomie directement avec les spécialistes du Centre suisse des paraplégiques.

Êtes-vous parfois étonné des capacités de vos clientes et clients ?

J'admire toutes les personnes avec une restriction physique qui arrivent à conduire à nouveau un véhicule de façon autonome, et notamment celles avec une paralysie haute, qui travaillent à leur objectif avec une grande ténacité jusqu'au moment où elles se retrouvent à conduire à l'aide d'un système adapté dans un trafic dense, comme si elles l'avaient toujours fait.

Qu'est-ce qui sort de l'ordinaire ?

Un client a souhaité disposer d'un ascenseur pour pouvoir s'installer directement sur le siège conducteur sans fauteuil roulant. De telles installations spécifiques qui n'existent pas sur le marché demandent beaucoup de travail.

Les frais sont élevés. Y a-t-il des limites du point de vue financier ?

Nous connaissons très bien les organismes payeurs et surveillons toujours le rapport



Stefan Baumann dans l'atelier à Nottwil : « Lorsque nous rencontrons des limites, nous essayons par tous les moyens de trouver des solutions. »

coût-bénéfice. La prise en charge des factures doit être garantie. Nous essayons de répondre aux souhaits de notre clientèle et pouvons réaliser beaucoup de choses. Mais pas tout. Un bon rapport coût-bénéfice est nécessaire.

Quelle a été l'adaptation la plus coûteuse ?

Lorsqu'un joystick est nécessaire, c'est-à-dire un système de conduite et de freinage par joystick, ainsi que l'abaissement du sol de la voiture, et qu'en plus la personne doit pouvoir s'installer au volant directement en fauteuil roulant, les coûts atteignent les six chiffres. Toutefois, chaque cas doit être considéré dans son ensemble. Les personnes qui ont besoin d'un tel véhicule adapté vont l'utiliser pendant quinze ans, voire plus longtemps et éviteront ainsi d'autres frais de transport. Après six à sept

ans, l'adaptation du véhicule est amortie. Cela permet de relativiser les coûts et confirme que l'effort en vaut la peine. Mais des mandats si coûteux restent une exception.

Adaptez-vous aussi des véhicules de sport ?

Oui. Nous avons des clientes et clients pour qui le plaisir de la conduite et le sentiment de liberté passent avant l'aspect pratique. Nous avons ainsi déjà adapté des Ferrari, Porsche ou Lamborghini. Les personnes sont conscientes qu'il est plus difficile de transporter le fauteuil roulant dans une telle voiture. Et elles doivent prendre en charge les coûts des travaux elles-mêmes.

Et des machines de travail ?

Nous les adaptions également. Nous avons notamment transformé une machine de

nettoyage de rue pour que la personne touchée de Suisse romande puisse conserver son travail au sein de la commune. Nous avons aussi fait en sorte qu'un jeune agriculteur puisse à nouveau utiliser la faucheuse. Lorsque nous rencontrons des limites, nous essayons par tous les moyens de trouver des solutions. Nous développons alors des composants qui répondent à toutes les exigences légales.

(pmb/kohs) ■

Joel Jung parle de l'adaptation de son véhicule dans une vidéo :



YouTube
(en allemand)



Entre bonheur et douleur

Après quatre hernies discales et deux opérations du dos, Andrea Treier vit avec une paraplégie incomplète, mais une erreur lui a permis de trouver le bonheur.

Andrea Treier sourit en lançant avec humour : « J'ai peut-être été une sorcière dans ma première vie ? » La jeune femme de 34 ans aimerait bien savoir pourquoi elle doit subir tout ce qui lui arrive depuis fin mai 2022, mais elle sait qu'il n'existe pas de réponse.

Elle est installée à la table du salon, dans une maison à l'écart du bruit de la route, au cœur d'un paysage de verdure et de montagnes. En arrivant pour la première fois dans le cadre idyllique de la commune appenzelloise de Wasserauen, au pied de l'Ebenalp, elle s'est dit : « Waouh, quel paradis ! » Un lieu qui lui donne force, confiance et équilibre. Et elle en a bien besoin. La jeune femme vient de passer des mois qui ont complètement bouleversé sa vie, marqués par un mélange de douleurs insupportables et de belles émotions.

L'erreur qui porte bonheur

Lors de l'Ascension 2022, Andrea Treier se rend à Flumserberg avec son amie Eveline Hagenbuch. Elles ont prévu de profiter du temps ensemble pour faire une randonnée. Dans l'appartement de vacances où elles passent la soirée, les deux amies discutent de la recherche de l'âme sœur et Eveline conseille à Andrea, célibataire depuis une année et demie, de s'inscrire sur une plateforme de rencontres.

Sceptique, mais curieuse, Andrea Treier définit un rayon de 30 kilomètres autour d'Othmarsingen, où elle vit dans le canton d'Argovie. Un candidat sortant de cette limite n'entrerait pas

en ligne de compte. Mais une erreur se produit : elle ne se trouve pas chez elle à ce moment-là, mais au-dessus du lac de Walenstadt. Un homme d'Appenzell Rhodes-Intérieures, vivant à moins de 25 kilomètres de là, se manifeste alors. Elle sourit lorsqu'elle comprend pourquoi une personne de ce canton la contacte.

Un échange par écrit commence et ne s'interrompt plus. Des émotions naissent et s'intensifient.

Vivre avec un œdème lymphatique

Ce bonheur est pourtant troublé. Le dimanche matin, elle ressent une douleur dans le fessier gauche, qui rayonne dans la cuisse. La jambe gauche lui cause des problèmes depuis près de vingt ans. En raison d'un œdème lymphatique, elle porte des bas anti-thromboses de façon permanente pour éviter que sa jambe enfle. Elle s'y est habituée. Mais la douleur qui se fait sentir à présent l'inquiète.

Les bains thermaux n'apportent aucun apaisement et de retour à Othmarsingen, le soir, elle prend des anti-inflammatoires. Par sa formation de vétérinaire, elle connaît parfaitement les médicaments et pense que cela lui permettra de se rétablir, mais au contraire, la douleur augmente de plus en plus.

La nuit, elle doit se lever toutes les deux heures, car elle ne supporte plus d'être couchée. La douleur insoutenable lui donne les larmes aux yeux. Finalement, elle se résout à aller consulter >



Paraplégie incomplète

On parle de paralysie médullaire complète ou incomplète, selon si les voies nerveuses de la moelle épinière sont entièrement ou partiellement sectionnées. Avec une paraplégie ou tétraplégie incomplète, les schémas de paralysie ne sont pas prévisibles et il se peut même que des personnes paralysées médullaires puissent continuer à marcher.

Andrea Treier et Andreas Signer
avec leur chienne Juna.



La détente chez elle à Wasserrauen : Andrea Treier avec son chat Cana.

son médecin de famille, trois jours après l'apparition des premiers symptômes.

Elle craint une hernie discale au bas du dos, comme celle qu'elle avait eue au printemps 2020 dans la colonne vertébrale cervicale. Le médecin de famille pense qu'il s'agit plutôt de tensions musculaires. Il prescrit une plus grande dose de médicaments, et après la deuxième consultation, des séances de physiothérapie. Il ne prévoit pas d'IRM.

Shootée aux médicaments

Aucune amélioration ne se produit, bien au contraire. Une nuit, Andrea Treier parvient tout juste à se lever pour appeler son beau-père, qui l'emmène aux urgences à Baden. À l'hôpital, elle reçoit une grande quantité d'antidouleurs par voie intraveineuse. Après quelques heures, elle est renvoyée à la maison avec des opiacés, c'est-à-dire des médicaments qui entrent dans le registre de la loi sur les stupéfiants. Mais aucun

« Si quelqu'un parvient à maîtriser un tel défi, c'est bien Andrea. »

Andreas Signer, compagnon

examen IRM n'est effectué. Celui-ci n'aura lieu qu'une semaine plus tard, sur demande expresse de la patiente. « Après des jours à me shooter aux médicaments », constate-t-elle.

L'IRM laisse apparaître trois hernies discales dans la colonne vertébrale lombaire. La deuxième est particulièrement grosse et comprime fortement les nerfs. Elle demande à son médecin de famille d'analyser ces résultats et de la contacter aussi vite que possible. Comme elle ne reçoit aucune réponse pendant des heures, sa mère l'amène une nouvelle fois aux urgences à Baden. Pour Andrea Treier, une chose est claire : elle refusera de rentrer à la maison sans traitement.

Une spécialiste de l'équipe de la colonne vertébrale l'examine et, d'un coup, tout va très vite. Elle est opérée le soir même, car il n'existe pas d'autre option pour traiter cette hernie discale.

Elle est paralysée

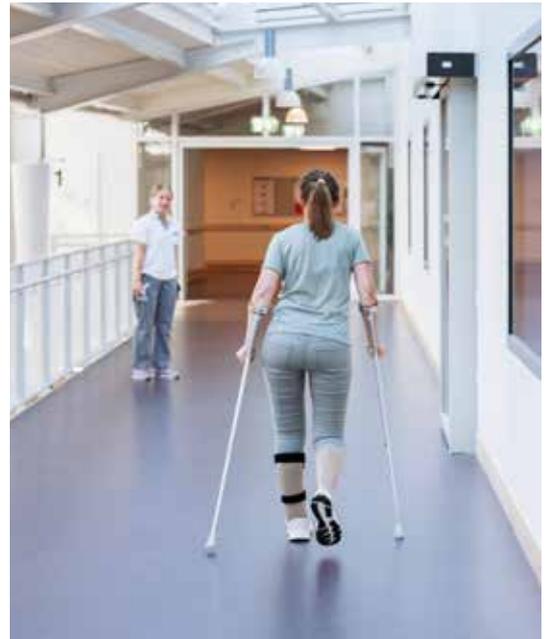
Lorsqu'elle se réveille après trois heures, les douleurs ont disparu. Mais elle ne sent plus ses jambes, a perdu la sensibilité dans les fessiers et la zone génitale, ne peut plus commander certains muscles, la vessie et les intestins ne fonctionnent presque plus. Elle est paralysée et personne ne peut lui dire pourquoi.

Elle aimerait reprendre son travail, savourer l'histoire d'amour qui s'est tissée avec l'homme qui a toujours été à ses côtés dans ces moments difficiles et lui a rendu visite aussi souvent que possible. Mais elle doit d'abord suivre une rééducation et choisit le Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil.

Andrea Treier est une battante qui a déjà dû traverser des épreuves tragiques, comme le suicide de son père le jour de son dernier examen de maturité. La jeune femme est déterminée : « Je quitterai Nottwil en marchant. »



Travail thérapeutique intense au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil : Andrea Treier avec la physiothérapeute Svea Diethelm.



Lorsqu'elle arrive au CSP à la fin juin 2022, elle est choquée : son séjour doit durer de quatre à six mois. Pour cette jeune femme toujours en mouvement, cela semble une éternité. Mais elle ne peut pas espérer sortir rapidement avec le diagnostic d'une paraplégie incomplète (voir encadré p. 23).

Elle se sent frustrée et impuissante. Mais en même temps, elle est poussée par l'ambition d'apprendre à Nottwil tout ce qui lui permettra de retrouver un peu de liberté. Elle aimerait travailler sans arrêt dans la salle de fitness, en physiothérapie et en ergothérapie. Mais la phase promise ne dure pas.

Un revers sorti de nulle part

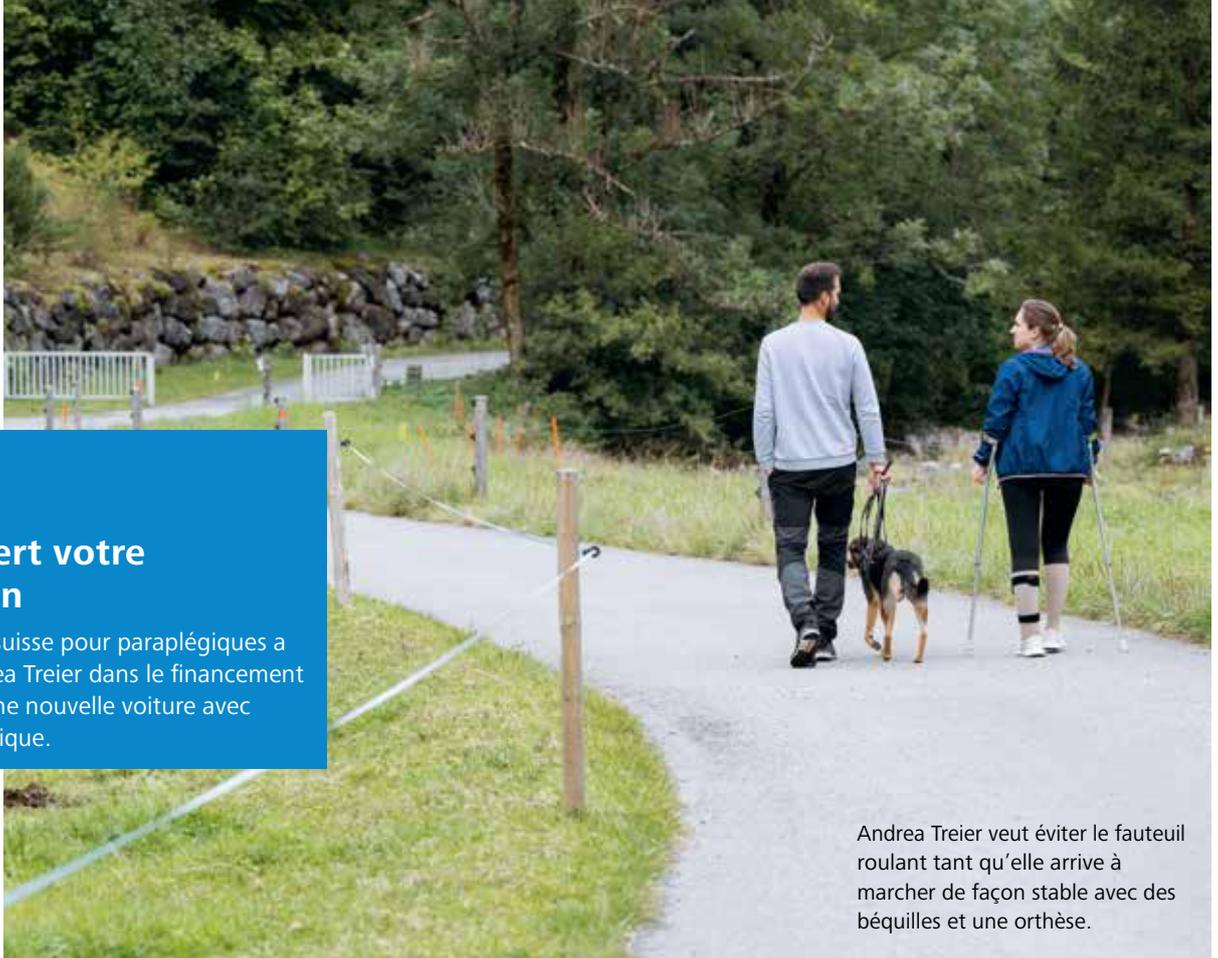
De forts maux de dos se manifestent soudain. La jambe gauche est à nouveau presque entièrement paralysée et tous les progrès semblent anéantis. L'examen IRM au CSP fait apparaître une nouvelle hernie discale, rendant nécessaire une deuxième opération dans la zone de la colonne vertébrale lombaire.

Elle ne garde pas pour elle ce qu'elle vit et ressent. Elle le partage avec son cercle d'amis-

et de connaissances. Cela lui fait du bien. Elle décrit les douleurs neuropathiques qu'elle ressent constamment aux fessiers « comme si on plantait une perceuse dans mes ischions, des deux côtés. »

Elle ne se gêne pas d'aborder des domaines qui sont parfois tabous, tels que les intestins, la vessie ou la sexualité : « Comment ça se passe lorsque les intestins, la vessie, ou chez l'homme le pénis, sont paralysés ? Lorsque la sensibilité dans ces zones est perdue et qu'on ne sent rien ou presque rien ? Je suis sûre que vous ne pouvez pas du tout vous l'imaginer. On sent tout de suite à quel point cela doit être radical. Que dois-je dire : c'est préoccupant ! C'est frustrant ! C'est décourageant ! C'est humiliant ! »

Elle souhaite seulement ne pas être une charge pour les autres. Sa mère, Jacqueline Jäggi, est un soutien important dans ces phases émotionnellement difficiles. Elle est fière de la façon dont sa fille se reprend à chaque fois : « Après la deuxième opération, elle a beaucoup pleuré, car cela signifiait qu'il fallait tout recommencer depuis le début. » Mais sa fille est heureusement >



À quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Andrea Treier dans le financement de l'achat d'une nouvelle voiture avec boîte automatique.

Andrea Treier veut éviter le fauteuil roulant tant qu'elle arrive à marcher de façon stable avec des béquilles et une orthèse.

restée forte, raconte Jacqueline Jäggi. « Nous savions qu'elle était en de bonnes mains et bénéficiait d'un suivi complet. »

Déménagement en Appenzell

Le 23 décembre 2022, elle quitte le CSP en fauteuil roulant. Ses sentiments ont fait le grand huit pendant six mois. Elle venait de rencontrer son compagnon lorsque des douleurs insupportables se sont déclarées. Elle a dû faire preuve de patience à Nottwil et s'est réjouie de chaque petite amélioration. Elle a « terriblement souffert » à chaque fois qu'Andreas Signer repartait après une visite.

En janvier 2023, Andrea Treier débute une nouvelle vie. Elle déménage d'Othmarsingen à Wasserauen et commence la thérapie ambulatoire. Depuis mars, elle fait deux fois par semaine les trajets entre l'Appenzell et son lieu de travail à Zurich.

Son attitude n'a pas changé: « J'ai la tête dure », déclare-t-elle. Elle veut éviter le fauteuil roulant, tant qu'elle arrive à marcher de façon suffisamment stable avec des béquilles et une orthèse à la jambe gauche.

Elle souffre toujours de douleurs neuropathiques aux fessiers et aux talons: « Elles me rendent parfois folle », confie-t-elle. Mais elle n'abandonne pas tout espoir. Avec une volonté de fer et beaucoup d'efforts, elle améliore ses capacités physiques: « Les nerfs ne sont pas sectionnés, donc je crois qu'il me reste une chance. » Elle ose à présent à nouveau faire de petites

excursions à pied en compagnie de son compagnon et de sa chienne Juna. Chaque jour, Andrea Treier espère que les douleurs vont diminuer et que la sensibilité perdue va revenir peu à peu.

Son compagnon est très impressionné

Elle est soutenue par son compagnon pour qui il est toujours allé de soi de rester à ses côtés. Ce jardinier paysagiste a fait la connaissance d'une personne qui se bat avec ardeur contre son destin. « C'est souvent difficile de devoir regarder, impuissant, j'aimerais pouvoir lui prendre ses douleurs », confie Andreas Signer. « Mais si quelqu'un parvient à maîtriser un tel défi, c'est bien Andrea. »

Son amie de longue date, Eveline Hagenbuch, qui lui rendait visite une fois par semaine à Nottwil, est aussi impressionnée. Le souvenir de sa première visite est resté gravé, lorsqu'elle a vu Andrea en fauteuil roulant: « C'était dur de la voir comme ça. Mais j'admire profondément la manière dont elle a géré cette situation. »

Une année et demie s'est écoulée depuis leur séjour à Flumserberg. Elle garde en mémoire la soirée durant laquelle une relation a pris vie avec un homme d'un canton éloigné, par le biais de la plateforme de rencontres. Eveline Hagenbuch l'avait alors taquinée: « Ne pense surtout pas à déménager en Appenzell! » Mais aujourd'hui, elle sait qu'Andrea a fait le bon choix.

Elle a trouvé son bonheur, atténuant la douleur. Il se peut bien qu'elle ait fait une bonne action dans une vie antérieure.

(pmb/kohs) ■

« Nous aidons à écrire de belles histoires »

L'assurance-invalidité (AI) du canton de Lucerne travaille en étroite collaboration avec le département ParaWork du Centre suisse des paraplégiques (CSP) et cette coopération est un succès.

Durant sa première rééducation au Centre suisse des paraplégiques, Andrea Treier a déjà été accompagnée très tôt par des conseillers et conseillères d'intégration du département ParaWork. Une précieuse coopération entre le CSP et l'AI de Lucerne y a contribué.

Benno Muff, à quoi sert la collaboration entre l'AI de Lucerne et le CSP?

L'AI de Lucerne effectue une première évaluation des patientes et patients en collaboration avec le CSP, en suppléance de tous les offices AI de la Suisse. Nous décidons dans ce cadre si une évaluation initiale relative à la réinsertion professionnelle doit être réalisée durant la rééducation stationnaire. C'est-à-dire qu'un bilan des capacités et aptitudes professionnelles est établi.

De quoi s'agit-il?

Nous voulons déterminer si les conditions sont réunies pour effectuer une évaluation initiale, qui a alors lieu à Nottwil auprès de ParaWork. Le travail est également un élément important de la vie pour les personnes paralysées médullaires. L'évaluation initiale

permet de traiter cette thématique centrale déjà au cours de la rééducation au CSP. Selon le résultat, l'AI peut ensuite financer d'autres mesures nécessaires, comme une reconversion. Les entretiens précoces rendent cette coopération unique en son genre et permettent aux personnes touchées de gagner du temps.

Il est aussi dans l'intérêt de l'AI que le plus grand nombre possible de personnes puisse reprendre une activité professionnelle.

Évidemment. Mais pour accorder une évaluation initiale, nous devons nous demander si la personne a suffisamment de ressources, si le moment est opportun ou si la rééducation passe avant. ParaWork est une bonne partenaire. Il peut bien sûr y avoir des points de controverse, mais les discussions engagées font partie de ce processus. L'équipe de ParaWork est constituée de professionnel·les qui s'engagent avec passion, connaissent parfaitement leur sujet et leur clientèle, contactent suffisamment tôt les employeurs et montrent les prestations qu'une personne peut encore fournir.

Le rythme de ParaWork est-il trop élevé pour l'AI?

ParaWork est innovante, rapide, dynamique et a parfois une longueur d'avance. C'est pourquoi nous devons de temps en temps la freiner et rappeler que nos médecins doivent évaluer le cas avant que nous définissions une direction à prendre. Lorsqu'ils considèrent que les conditions-cadres sont remplies, nous donnons le feu vert et poursuivons avec ParaWork sur la même lancée. L'AI doit respecter les conditions-cadres légales et tenir compte de certaines prescriptions. Cela peut parfois sembler statique, bien que nous nous efforcions d'agir de façon pragmatique et favorable à la réinsertion. Je crois pouvoir affirmer que nous aidons à écrire de belles histoires.

Est-ce que les médecins de l'AI prennent leur décision après un entretien personnel avec les personnes touchées?

Non. En général, les dossiers constituent la base de l'évaluation. Les avis diffèrent rarement de façon significative pour la clientèle en question. Nous considérons les accords de collaboration entre le CSP et ParaWork comme très précieux. L'AI de Lucerne a ainsi développé certaines compétences spécialisées dans le domaine de la paralysie médullaire. Et ParaWork collabore toujours avec les mêmes personnes chez nous lorsqu'il s'agit d'évaluations initiales. Dès que les personnes touchées rentrent à la maison après leur rééducation à Nottwil, l'AI de leur canton de domicile reprend alors le dossier.

(pmb / màd) ■



Benno Muff, responsable du département Intégration de l'AI de Lucerne

L'aide directe : rapide et sans bureaucratie

L'étudiant Marco Michel et la retraitée Katharina Wenger n'ont reçu qu'une aide minimale de la part des institutions sociales après leur accident. L'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques leur a apporté un soutien rapide.

L'accident se passe en avril 2021, au cours d'une randonnée à ski dans la région du Titlis. Un rocher se détache et fait chuter Marco Michel de 300 mètres. Il se brise une vertèbre cervicale et devient tétraplégique. Ce passionné de montagne et skieur talentueux de Kerns dans le canton d'Obwald se trouve alors, à 24 ans, dans une situation de vie entièrement nouvelle, confronté à la question de savoir comment subvenir à ses besoins. Étudiant sans emploi fixe, il ne dispose pas d'une assurance-accidents et ne reçoit qu'un soutien minimal des institutions sociales.

La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) joue donc un rôle central. Il reçoit d'une part en tant que membre le montant de soutien de 250 000 francs et bénéficie d'autre part de l'aide directe de la fondation. « Je suis extrêmement reconnaissant de ne pas m'être retrouvé seul dans cette situation », confie-t-il. « Lors de ma rééducation, je me suis senti bien accompagné à Nottwil. Et maintenant, je sais que si j'ai besoin d'aide, je la reçois. »

Son objectif : devenir ingénieur en génie mécanique

Environ 1500 demandes par année sont adressées au service d'aide directe de la FSP. Ce soutien est devenu indispensable pour les personnes paralysées médullaires en raison de sa rapidité d'action et du préfinancement des prestations d'assurances

sociales. Pour Marco Michel, trois points ont été essentiels :

- Après sa rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP), il emménage dans la ParaColoc à Schenkon, dans le cadre de laquelle il apprend à gérer le quotidien avec d'autres jeunes personnes blessées médullaires. Mais pour pouvoir passer les week-ends chez lui, à Kerns, il a besoin d'un second lit électrique. Les fonds pour cet achat ont été avancés par l'aide directe.
- Chez ses parents, des adaptations sont nécessaires et un ascenseur est installé. L'assurance-invalidité met toutefois beaucoup de temps pour analyser les dossiers et ne prend en général qu'une partie des frais en charge. « Sans l'aide directe, j'aurais sûrement dû vivre un certain temps dans un foyer après ma sortie du CSP », explique Marco Michel.
- Il s'achète également un minibus et le fait adapter à ses besoins. L'aide directe apporte une contribution à l'achat du véhicule et assure le préfinancement des travaux d'adaptation. Pouvoir conduire à nouveau redonne à Marco une part de flexibilité et d'indépendance : « Je suis mobile et peux rencontrer des amis sans devoir chaque fois demander qu'on m'amène. »

Marco Michel tient à avoir une base solide pour son avenir professionnel grâce à sa formation. « Avec le soutien de la FSP, j'ai pu

reprendre mes études à la Haute école de Lucerne plus rapidement que prévu », explique le jeune homme de 26 ans. « Cela a eu un effet bénéfique sur mon état psychologique. » Son grand objectif est de devenir ingénieur en génie mécanique.

Une retraitée reconnaissante

Il n'y a pas que des jeunes gens comme Marco Michel qui se retrouvent dans des situations difficiles. Katharina Wenger, de Thoune, savoure sa retraite jusqu'au jour où un accident de marche sur le Gurnigel la rend paraplégique. La chute survient en juin 2020. Elle est opérée à l'hôpital de l'île à Berne, puis transférée au CSP à Nottwil.

La vigoureuse retraitée doit ensuite s'habituer à un nouveau quotidien et apprendre à accepter de l'aide. De plus, elle et son mari se trouvent obligés de quitter leur appartement qu'ils aimaient tant et dans lequel ils ont vécu quarante ans, car il n'est pas accessible et ne peut pas être transformé. Une épreuve douloureuse, d'autant plus que son mari a de la peine à trouver ses marques dans leur nouvel environnement.

Katharina Wenger a besoin en outre de toute une série de moyens auxiliaires, dont un fauteuil roulant manuel, un électrique et un de douche, ainsi qu'un lit médicalisé. À son nouveau domicile, des transformations sont aussi nécessaires. En d'autres termes, des coûts élevés sont engendrés.



Marco Michel retrouve un peu d'indépendance et de flexibilité grâce à sa voiture adaptée.

«Ce soutien est très important»

La retraitée de l'Oberland bernois vivant de son AVS, de sa caisse de pension et de ses économies, bénéficie elle aussi du précieux soutien de l'aide directe de la FSP. «On ne peut d'abord pas s'imaginer comment la vie pourrait continuer après un tel coup du destin», explique Katharina Wenger. «Le soutien que j'ai reçu à Nottwil, puis à la maison, est d'autant plus essentiel.»

La femme âgée de 81 ans a ainsi pu trouver une nouvelle force de vivre. Elle

s'adapte bien à son nouvel environnement et fait preuve d'optimisme, ce qui aide également son mari. «Nous l'admirons», confie sa fille Daniela. «Elle a rapidement accepté la situation et ne pleure pas sur son sort.» Les filles de Katharina Wenger sont elles aussi reconnaissantes de l'aide précieuse reçue à Nottwil. «Nous sommes très heureuses que l'aide directe ait été à nos côtés et ait traité le dossier sans bureaucratie. Pour les personnes se trouvant dans une telle situation, il n'existe pas de meilleur

endroit que le CSP. Notre mère a été soignée et soutenue avec beaucoup d'empathie et une grande compétence.» Katharina Wenger l'écoute avec approbation. (pmb/schärl) ■

 [paraplegie.ch/
aide-directe](https://www.paraplegie.ch/aide-directe)

Sur la bonne voie

Le concept de durabilité est fermement ancré dans la culture du Groupe suisse pour paraplégiques. Deuxième partie : énergie et infrastructure.

Selon Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), la mission est claire : « Nous avons le devoir d'agir durablement ». Attentive depuis des années à son impact sur l'économie, l'environnement et la société, la FSP réunit ses efforts dans le cadre de sept domaines de contribution, depuis 2022. « Pour nous, la durabilité n'est pas une promesse creuse, nous la mettons en œuvre activement », déclare Heidi Hanselmann.

Une meilleure gestion de l'énergie

L'eau du lac de Sempach était déjà utilisée pour chauffer les bâtiments au moment de l'ouverture du Centre suisse des paraplégiques. En 1990, il s'agissait d'une œuvre pionnière. Dans le cadre des travaux de transformation et de modernisation sur le

campus de Nottwil, l'utilisation de l'eau du lac a été adaptée au niveau le plus récent de la technique et élargie au refroidissement. Ainsi, grâce à l'augmentation de l'efficacité depuis 2010, le besoin en énergie fossile a diminué de 70 % pour la production de chaleur et de 75 % pour le refroidissement. Cela représente une réduction annuelle de 5600 tonnes d'émissions de dioxyde de carbone (CO₂).

Le concept énergétique du campus inclut également les panneaux solaires se trouvant sur les toits et contribuant à hauteur de 5 % à l'approvisionnement électrique. La construction et l'assainissement efficaces sur le plan de l'énergie, un dispositif de ventilation et un système d'éclairage modernes ainsi qu'une réduction de la consommation par des optimisations glo-

bales de l'exploitation constituent d'autres mesures. « Nous gérons l'énergie avec parcimonie », explique Daniel Hauri, responsable Technique et sécurité sur le campus. « Nous en avons l'obligation, en tant que grand consommateur. »

Des mesures efficaces

Depuis 2019, les grands consommateurs doivent analyser leur consommation d'énergie et prendre des mesures pour diminuer leurs émissions de CO₂. À cet effet, la FSP a défini des objectifs avec le Canton de Lucerne pour la période de 2021 à 2030.

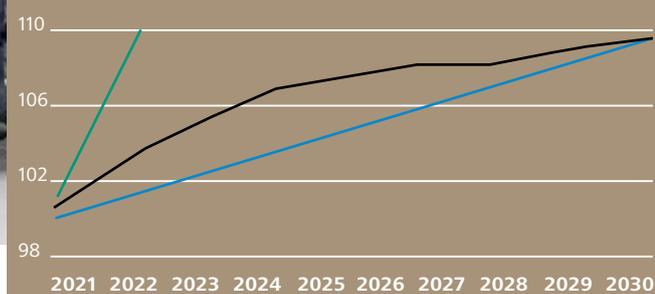
Le monitoring actuel montre que la voie prise est un succès : la stratégie convenue concernant l'efficacité énergétique a été largement respectée en 2022 (voir graphique). Cette orientation a aussi pour effet une diminution des coûts de l'énergie pour la FSP. « Nous documentons chaque amélioration sur le campus », explique Daniel Hauri. « Les chiffres nous permettent d'être confiants dans le fait que les objectifs fixés pour 2030 sont atteignables et qu'ils ont aussi un très bon effet sur la consommation absolue. » C'est un bienfait pour l'environnement et le porte-monnaie.

(kste/baad) ■



Efficacité énergétique

L'objectif fixé pour 2022 a été largement atteint.
Valeur réelle : 110,2 % ; valeur cible : 101 %.

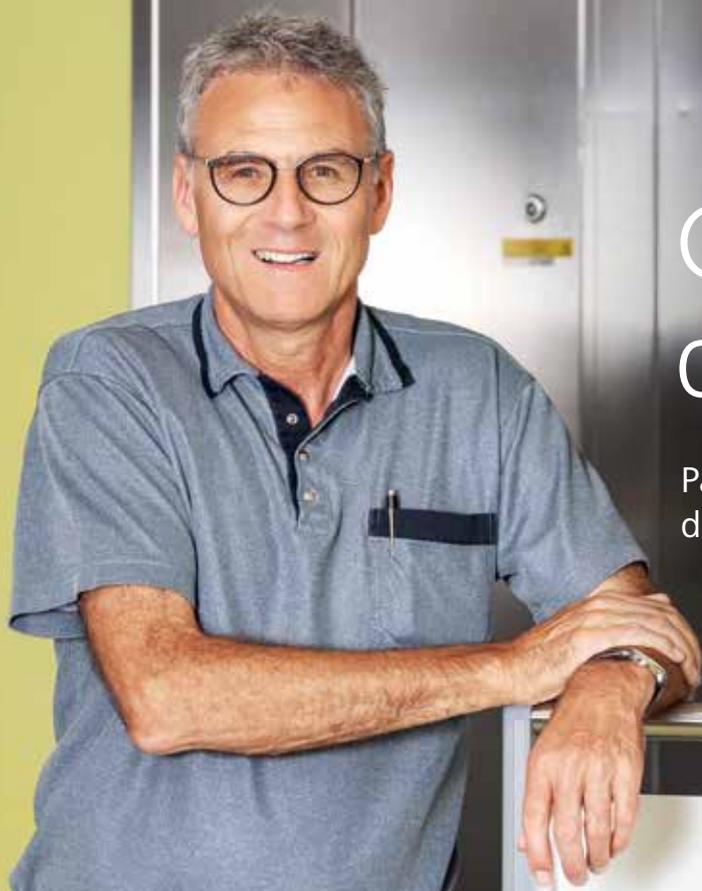


— Valeurs cibles — Valeurs réelles — Pronostic développement effectif

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.

 paraplégie.ch/
durabilité



Comme sur des roulettes

Paul Bisang est responsable de la centrale des lits et garde le contrôle en tout temps.

Au cœur de la centrale des lits du Centre suisse des paraplégiques (CSP) se trouve une machine ressemblant à une station de lavage de voitures. Un collaborateur y fait justement passer une armature de lit vide. Le lit est d'abord lavé à l'eau et au savon, puis désinfecté dans la station de lavage selon un processus clairement défini. Le respect de standards d'hygiène est une condition importante pour la sécurité des patient-es dans une clinique. Les lits propres sont ensuite déplacés dans le dépôt des lits, où ils sont préparés avec un matelas spécial et des coussins de positionnement selon les besoins individuels.

La centrale des lits est essentielle pour le quotidien de la clinique. «C'est comme en horlogerie, une roue dentée s'insère dans la suivante», explique Paul Bisang. Depuis février 2018, le sexagénaire d'Oberkirch (LU) veille à ce que l'horloge fonctionne. De plus, lui et son équipe de cinq personnes s'occupent de la réparation du mobilier dans les chambres des patient-es: «J'ai ainsi toujours l'occasion de bricoler. J'aime travailler de mes mains.»

Au bon endroit au bon moment

Trois personnes font partie de l'équipe de transport. Elles accompagnent les patientes

et patients dans la clinique jusqu'au lieu de consultation, d'opération ou de thérapie et pour le retour en chambre, parcourant ainsi facilement 15 km par jour, en gardant toujours un œil sur la montre.

La pression du temps se fait sentir lorsqu'une personne n'est pas encore prête à être transportée. «Le respect du pro-

«Le quotidien de la clinique fonctionne comme l'horlogerie : une roue dentée s'insère dans la suivante.»

gramme peut alors devenir serré», explique Paul Bisang. «Chaque équipe au CSP a un horaire fixe et le prochain mandat de transport nous attend déjà.» Les rendez-vous doivent être scrupuleusement respectés, on dépend les uns des autres.

Ce n'est que si tout fonctionne parfaitement dans la centrale des lits que les autres domaines peuvent continuer à travailler. Un bon sens de l'organisation et une capacité logistique sont donc requis. Paul Bisang y est prédestiné. Il aime l'ordre et la structure. Un de ses chevaux de bataille est

la nouvelle appli qui simplifie le processus de commande et augmente la productivité.

Le calme en personne

Une liste sur un tableau affiche les demandes de lits et de transports pour la journée. Sur l'écran, une commande spontanée s'y ajoute: «L'unité de soins C a besoin d'un matelas gonflable à pression alternée», explique Paul Bisang. Au cours de la rééducation, les besoins peuvent changer. Parfois, un autre matelas spécial est commandé d'un jour à l'autre. Mais Paul Bisang ne perd jamais son calme et garde la vue d'ensemble. Ses dix ans d'expérience comme gérant d'une entreprise de catering lui rendent service.

«Le travail dans la centrale des lits est varié, exigeant, et comme un puzzle à assembler», explique-t-il. En tant que responsable, il soutient son équipe là où cela est nécessaire: «Chez nous, il faut être flexible, agile et communicatif.» Il apprécie le contact avec les patientes et patients et certaines conversations restent longtemps en mémoire. «Lorsqu'un patient ou une patiente se réjouit qu'on puisse à nouveau l'accompagner pour un transport, cela fait particulièrement plaisir», confie Paul Bisang, le visage rayonnant. (rcar/kohs) ■

Un don pas comme les autres



Nager pour les personnes paralysées médullaires

Colin Pesson a effectué la traversée à la nage de dix-neuf lacs suisses pendant l'été et a ainsi récolté des fonds pour la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Le jeune Genevois de 21 ans habitant Plan-les-Ouates a parcouru environ 300 kilomètres à la nage. Son challenge a permis de sensibiliser le public à une thématique importante : « Je souhaitais montrer à quel point le sport est important aussi pour les personnes paralysées médullaires », déclare le Romand. Son père, Paul Hintermann, entre-temps décédé, a fait en 2016 une chute lors d'un entraînement de course qui l'a rendu tétraplégique et a effectué sa rééducation au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil. Colin Pesson a fait don de 1230 francs à la FSP. Un grand merci !

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



Lettres à la fondation

Je remercie de tout cœur la Fondation suisse pour paraplégiques pour son soutien financier. J'ai une sclérose latérale amyotrophique et dépends entièrement de l'aide de tiers. Sans moyens auxiliaires comme des fauteuils roulants adaptés et un lit médicalisé, je ne pourrais plus rien entreprendre. Mais ainsi, au contraire, je ne suis pas coupée du monde extérieur et peux entretenir mes contacts, ce qui est très précieux pour moi !

Marie-Louise Giggisberg, Bienne

Je souhaite vous remercier du soutien apporté pour mon véhicule et votre décision rapide. Vous me soulagez d'un grand poids. La voiture me permet d'avoir une liberté de mouvement et des contacts sociaux, ce qui est primordial dans la vie d'une personne blessée médullaire.

Thomas Platzgummer, Blauen (BL)

J'ai reçu mi-septembre mon nouveau fauteuil roulant d'Orthotec et souhaite vous remercier pour votre aide financière. Vous apportez chaque jour un grand soutien aux personnes en fauteuil roulant.

Peter Schärer, Thuisis (GR)

Je vous remercie chaleureusement de m'avoir octroyé le préfinancement pour l'adaptation de ma cuisine. Votre précieux soutien me permettra de garder mon autonomie et de retrouver le plaisir de cuisiner. Dès qu'une décision de l'AI me sera parvenue, je ne manquerai pas de vous en faire part.

Souad Boukhalat, Genève

Je vous remercie d'avoir pris en charge les frais d'hôpital. Je suis en fauteuil roulant depuis 2002 et les charges financières deviennent un problème en raison des suppressions constantes des organismes assumant les coûts. L'opération s'est très bien passée et j'ai rencontré des personnes avec qui je reste en contact quotidien encore aujourd'hui.

Dominik Neuhaus, Safenwil (AG)

Votre aide financière pour une fécondation in vitro nous est bien parvenue.

Vous avez exaucé notre vœu le plus cher et nous disons infiniment merci à la Fondation suisse pour paraplégiques. Nous vous savons gré pour cet élan de générosité.

Ange-Emmanuel Monemoto Zeh, Delémont

Community



Saskia Nobir Ma fille de cinq ans, Juna Bo, souhaite savoir s'il existe aussi des places de jeux réservées aux enfants en fauteuil roulant. C'est pourquoi elle a dessiné une « place de jeux adaptée aux fauteuils roulants ». Pour Juna, les arbustes fruitiers, ¹ la balançoire ² ainsi que le toboggan plat avec ascenseur ³ étaient les éléments les plus importants.



Elisabeth Oertle Une institution que je soutiens volontiers chaque année en espérant ne jamais me retrouver dans une telle situation et en sachant qu'elle apporte une aide à de nombreuses personnes.

Post dans le cadre du rapport annuel

Katja Queck Nos propres soucis deviennent tout à coup minimes. Félicitations, ce que vous faites est remarquable. Ne perdez jamais le courage de vivre et allez toujours de l'avant. J'admire votre force.

Post relatif à Nicole Kälin

Margrit Graf Les trois équipes ont fait une immense performance. Beaucoup pourraient en prendre de la graine.

Sandra Novello-Hintermann Respect. Nous autres personnes valides aurions depuis longtemps abandonné.

Posts relatifs à l'émission «SRF Ohne Limit»

La rédaction se réserve le droit de publier les courriers de façon abrégée.

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



twitter.com/paraplegiker



youtube.com/ParaplegikerStiftung



instagram.com/paraplegie



linkedin.com/company/paraplegie



Elisa Mürli Je lis chacun de vos magazines avec un grand intérêt. Mais je souhaiterais que les récits de personnes qui ont de la peine à surmonter leur destin et qui se sentent accablées par les souffrances physiques et la solitude y aient également leur place, car je suis sûre que vos histoires à succès ne représentent qu'une minorité. Je vous prie de rédiger des articles aussi proches que possible de la réalité, afin que la majorité des personnes touchées puissent s'exprimer.

La revue «Paraplégie» aborde tous les aspects d'une paralysie médullaire et également des situations personnelles très difficiles. Les personnes touchées partagent avec nos membres comment elles apprennent à vivre avec leur destin. Cela reflète les efforts de tous les patients et patientes de Nottwil.

Rédaction «Paraplégie»

Fritz Iseli Dans la dernière édition, l'accent a été mis très fortement sur le sport d'élite. Or, je trouve très discutable le fait que des personnes paralysées médullaires pratiquent de tels sports à risque et qu'un psychologue du sport exprime son approbation.

VU PAR LA PRÉSIDENTE



Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

Prendre parole

Imaginez-vous : vous êtes aux soins intensifs, sous respiration artificielle. Des centaines de questions vous passent par la tête alors que vous entendez le bip régulier des appareils de surveillance. L'équipe médicale vient à votre chevet, mais vous ne pouvez pas parler, car personne ne sait comment rendre possible la parole avec la canule trachéale. Après plusieurs jours, vous recevez un premier repas, mais vous souffrez par la suite d'une grave pneumonie qui vous affaiblit, car personne n'a mentionné le risque d'aspirations silencieuses.

Donner la parole

Le symposium de logopédie qui a eu lieu en septembre à Nottwil a mis en avant le concept de la logopédie dans l'unité de soins intensifs, qui ne va pas encore de soi partout en Suisse. Pour la collaboration interprofessionnelle dans l'unité de soins intensifs, la parole doit être donnée à tous les domaines spécialisés, y compris la logopédie, comme au CSP. De plus, différentes études montrent que le processus de guérison se déroule mieux et plus rapidement lorsque les personnes touchées peuvent parler elles-mêmes des problèmes.

Tenir parole

Parler et avaler signifient pouvoir communiquer, boire et manger. Il s'agit de besoins de base. Disposer de la compétence spécialisée correspondante dans l'unité de soins intensifs permet donc d'offrir une qualité de vie, d'éviter ou d'atténuer les complications et d'influencer positivement le processus de guérison, tout en économisant des frais de santé. Il vaut donc la peine d'avoir un tel service aux soins intensifs. Et ce ne sont pas des paroles en l'air.

Le grand écran en mouvement



Le trajet en bus et en train se passe bien ce samedi après-midi. Et notre filleul trépigne d'impatience d'assister à sa première projection 4D au cinéma. Mais nous devons d'abord patienter une éternité pour obtenir la clé de l'ascenseur auprès du personnel servant les popcorns. Dans la salle, tout le monde a déjà préparé ses lunettes 3D. Je roule jusqu'à la place qui m'est réservée, car les personnes paralysées médullaires ne peuvent pas utiliser un siège normal. Tout à coup, tous les fauteuils du cinéma se mettent à bouger et

de l'eau jaillit. Je regarde la scène avec amusement, car mon fauteuil roulant est le seul à rester immobile. La prochaine fois, je choisirai plutôt un film en 2D.

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

Décembre 2023 / n° 176

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*),
Andrea Neyerlin (*nean*), Carina Röthlisberger (*rcar*), redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable)
Adrian Baer (*baad*), Beatrice Felder (*febe*)
Sabrina Kohler (*kohs*), Matteo Gariglio (*couverture*, 8-11)
Nadia Schärli (29)

Illustration

Doreen Borsutzki (16-17)
Kornel Stadler (33), Roland Burkart (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

Agenda

24 février, Nottwil

Max Bruch : Concerto for Two Pianos and Orchestra, Op. 88a

Orchestre symphonique Nota Bene sous la direction de Jascha Von der Goltz. Piano : Elina Kaikova, Christian Wenk. Concert de bienfaisance, 18h00, CSP

nota-bene.ch/benefizkonzerte

(en allemand)

16 mars, Nottwil

16^e First Responder Symposium

Organisation de systèmes de first responders, formation et équipement, prise en charge des patient-es, exposition spécialisée, mise en réseau. Élargissez vos connaissances techniques dans différents sujets pratiques et profitez d'un rabais sur les réservations jusqu'au 31.12.2023.

firstrespondersymposium.ch

(en allemand)

12 juin, Nottwil

1^{er} symposium sur le sevrage de la ventilation

De la ventilation invasive au retour à domicile : nous présentons notre concept interprofessionnel de sevrage de la ventilation sur la base de l'histoire d'un patient.

paraplegie.ch/weaning-fr

À venir « Paraplégie » 1/2024

Décryptage : la respiration

Le Centre suisse des paraplégiques compte parmi les institutions leaders en Europe dans la rééducation respiratoire. Les équipes interprofessionnelles des soins intensifs et des autres unités disposent de connaissances hautement spécialisées et d'une grande expérience, dont les cliniques universitaires profitent aussi. Pourquoi la respiration joue-t-elle un rôle si important ? Que ressent-on lorsqu'on dépend en permanence d'une machine pour survivre ? La prochaine édition donnera un aperçu passionnant de cette thématique.

SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.



Cours de premiers secours et conseils dans les quatre langues nationales, chez nous à Nottwil ou sur place dans votre entreprise. [sirmed.ch](https://www.sirmed.ch)



Fondation
suisse pour
paraplégiques

MÉCANICIEN PAR VOCATION. GRÂCE À VOTRE LEGS.

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

