

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

La ventilation :
un souffle de vie

8
Rééducation respiratoire :
nos compétences de pointe

22
Markus Böni,
porté par sa curiosité

28
Une formation innovante
dans la pratique



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,

Vivre c'est respirer. Pour les personnes paralysées médullaires sous ventilation artificielle au Centre suisse des paraplégiques (CSP), la rééducation respiratoire constitue la base de tout le reste. Au cours des années, ce domaine est devenu une des compétences clés du CSP. Grâce au savoir-faire disponible dans tous les services, de nombreuses personnes, même avec un haut niveau lésionnel, peuvent rentrer chez elles.

Ce succès a pu être atteint grâce à d'audacieux spécialistes des domaines de la médecine, des thérapies et des soins qui se sont penchés activement sur la question du sevrage du ventilateur. En Suisse, très peu d'attention avait été accordée jusque-là à cette thématique complexe. Or, les pionniers et pionnières ont au contraire osé développer de nouvelles formes de traitement, qui profitent maintenant à toutes les personnes paralysées médullaires.

D'autres cliniques bénéficient aussi du savoir-faire du CSP pour des situations délicates. Cela a été particulièrement décisif durant la pandémie de coronavirus : nous avons alors installé une unité de soins supplémentaire pour les patientes et patients Covid-19 ventilés et avons ainsi pu accompagner pas à pas de nombreuses personnes touchées dans leur retour à la vie.

Dans cette édition de la revue « Paraplégie », nous vous présentons la rééducation respiratoire à Nottwil et les personnes qui s'engagent chaque jour pour que les patientes et patients puissent être sevrés du ventilateur. Sans votre soutien en tant que membre, il serait impossible de proposer cette offre unique en Suisse. Je vous en remercie chaleureusement.



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



8



31



22

DÉCRYPTAGE

- 8 MÉDECINE DE LA VENTILATION
Une compétence clé à Nottwil
- 14 POINT DE VUE DES PATIENT-ES
Que ressent-on sous ventilation ?
- 16 THÉRAPIE NUTRITIONNELLE
Le précieux équilibre
- 18 SPÉCIALISTE
Tabea Holzgang s'occupe de patientes et patients ventilés
- 19 CONSEILS
Améliorer sa respiration
- 20 VENTILATION À DOMICILE
Le travail d'une infirmière mobile

- 22 PORTRAIT
Markus Böni, porté par sa curiosité
- 27 ASSOCIATION DES BIENFAITEURS
Invitation à l'assemblée générale de l'AdB
- 28 FORMATION
Une méthode innovante
- 30 FONDATION
La valeur d'une affiliation
- 31 BANDAGISTE
De grands résultats avec de petites choses

Photo de couverture : Sophie von Grünigen, sur le balcon de sa chambre au Centre suisse des paraplégiques. Une piqûre de tique a rendu cette jeune fille de Thoune tétraplégique incomplète, à 16 ans (voir page 15).

Un excellent employeur



Heureux: Luca Jelmoni (directeur CSP), Heidi Hanselmann (présidente du conseil de fondation FSP), Marcel Unterasinger (responsable RH), Markus Béchir (président du conseil d'administration CSP) et Simone Leib (responsable de projet)

88% du personnel du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) recommandent leur employeur. C'est une des raisons pour lesquelles le GSP a obtenu la 3^e place au Swiss Arbeitgeber Award en janvier, dans la catégorie des entreprises de plus de mille employé-es. Le **prix des meilleurs employeurs de Suisse** et du Liechtenstein est décerné par l'entreprise de conseil et de recherche indépendante icommit, en collaboration avec l'Union patronale suisse et l'association suisse du personnel. La base est fournie par des enquêtes menées auprès du personnel. Cette place sur le podium enthousiasme les responsables du groupe. Pour le responsable des RH, Marcel Unterasinger, les résultats de l'enquête sont une motivation pour s'engager aussi à l'avenir pour faire partie des meilleurs employeurs de Suisse.

Résultat de recherche important

L'étude RESCOM de la **Recherche suisse pour paraplégiques**, à laquelle tous les centres paraplégiques de Suisse ont participé, présente un résultat partiel important: le temps médian dans lequel survient la première pneumonie après une lésion médullaire est de six jours. «Ce très court laps de temps a surpris l'ensemble des spécialistes», déclare Gabi Müller Verbiest, responsable de l'étude. «Cela souligne l'importance de la prévention en médecine respiratoire.» Les personnes ayant une tétraplégie complète après un traumatisme courent le plus grand risque de développer une pneumonie. L'étude a été soutenue par la fondation Wings for Life.

 paraplegie.ch/recherche

Droit au cœur



En janvier, la Fondation suisse pour paraplégiques a lancé le **podcast «Querschnitt»** afin de sensibiliser plus de monde au sujet de la paralysie médullaire et du réseau de prestations du groupe. Dans ce podcast [en allemand], les personnes touchées partagent leur parcours et donnent un aperçu authentique de leur quotidien et des défis à relever. Des récits honnêtes et émotionnels qui ne laissent pas indifférents. Disponible sur notre site web et Spotify.

 paraplegie.ch/podcast
(en allemand)



Les émotions du blues

Pour lancer la 28^e édition du Lucerne Blues Festival, le guitariste de renom **Dave Weld** de Chicago et son orchestre «**The Imperial Flames**» ont donné un concert gratuit à l'aula du Centre suisse des paraplégiques le 14 novembre 2023. Quelque 350 personnes enthousiastes y ont assisté, dont des patientes et patients, collaboratrices et collaborateurs et une partie de la population locale. Un buffet de hamburgers a couronné cet événement.



15 196 personnes

ont adhéré à la
Fondation suisse pour
paraplégiques via
les canaux numériques en
2023. Cela représente
une hausse de près de
18 % par rapport à
l'année précédente.
Bienvenue !



Para-athlète de l'année 2023

C'est la neuvième fois déjà que le Thurgovien **Marcel Hug** a reçu cette distinction. L'athlète de 38 ans a remporté les marathons de New York, Tokyo, Boston, Londres, Berlin et Chicago ainsi que trois médailles d'or aux Championnats du monde. Un palmarès qui complète encore une carrière de rêve. Fin août, il participera pour la sixième fois aux Jeux paralympiques, à Paris.

Un salaire plus élevé pour les étudiantes et étudiants en soins infirmiers

Fin 2023, le Centre suisse des paraplégiques (CSP) a encore augmenté le salaire de base pour les étudiant-es en soins infirmiers ES et HES. Il peut désormais aller **jusqu'à 4000 francs** pendant toute la durée des études. Le salaire mensuel comprend des allocations salariales pendant toute la formation à condition de rester pendant deux ou trois ans au CSP à la fin des études. Le CSP est ainsi pionnier dans la région et un employeur attrayant également au niveau des salaires.



Le vieil or porteur d'espoir

La Fondation suisse pour paraplégiques accepte désormais aussi des dons sous forme de vieil or. Notre partenaire suisse certifié spécialisé pour les métaux précieux fond le vieil or au prix de revient et le recycle selon les procédés écologiques les plus modernes. Le produit est versé à **l'aide directe en faveur des personnes paralysées médullaires**. Souhaitez-vous vous aussi offrir de l'espoir ? Consultez notre site web.

Sortir par tous les temps

Les détails comptent pour que la mode adaptée soit un succès. La nouvelle gamme pour l'extérieur **d'Orthotec**, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, a été conçue spécialement pour les besoins des personnes en fauteuil roulant. Les vestes tous-temps et les habits de pluie peuvent être essayés chez Orthotec à Nottwil.



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

 [paraplegie.ch/
vieil-or](https://paraplegie.ch/vieil-or)

« On risque de devoir aller en EMS bien trop tôt »

L'aboutissement de l'initiative pour l'inclusion concerne toute la société. Olga Manfredi, présidente de l'Association suisse des paraplégiques (ASP), en explique l'importance.

Olga Manfredi, pourquoi l'initiative pour l'inclusion est-elle essentielle pour l'ASP?

Cette initiative vise à faire pression sur la politique pour que la Suisse mette en application la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Notre pays peine à le faire, alors qu'il s'y est engagé il y a des années. Il s'agit donc de renforcer les droits des personnes ayant un handicap en Suisse. Cela comprend tout ce qui est relatif au bâtiment et au génie civil, les prestations de service, institutions, transports publics, mais aussi la formation.



Olga Manfredi est présidente de l'Association suisse des paraplégiques (ASP) et membre du comité d'Inclusion Handicap.

La formation ?

Oui, car il faut savoir que les personnes touchées bénéficient de reconversions, mais pas forcément de formations continues. Il faut trouver une réponse à la question de savoir comment une personne en fauteuil roulant comme moi arrive à travailler et à se former alors qu'elle met déjà plus de temps à gérer un quotidien normal. À ce jour, l'AI me dit que j'ai déjà un métier. Mais ce n'est pas un point de vue moderne. Sans formation continue, je suis rapidement écartée du marché du travail.

Pourquoi la Suisse a-t-elle du mal à appliquer cette convention de l'ONU ?

Très bonne question et je n'ai pas la réponse. Je constate régulièrement que certains responsables dans les offices fédéraux ignorent le terme même de convention relative aux droits des personnes handicapées. Mais la respecter aiderait tout le monde. Lorsque les personnes touchées bénéficient d'une infrastructure appropriée et qu'elles participent à la vie en société, c'est positif pour tout le monde.

Comment ?

Les personnes porteuses d'un handicap qui travaillent peuvent payer des impôts. Notre société est moins inclusive qu'elle ne croit. Nous nions les choses désagréables comme la perte de l'intégrité physique. Beaucoup pensent qu'on peut se reposer sur l'AI et Pro Infirmis. Mais on ne peut pas déléguer à ces organisations tout ce qui gêne.

L'initiative propose de nouveaux systèmes d'assistance. Qu'est-ce que cela améliorerait ?

Beaucoup de gens avec différents handicaps en profiteraient selon la mise en œuvre politique. Si la condition pour en bénéficier est l'allocation pour impotents, cela exclut les personnes malentendantes parce qu'elles ne la reçoivent pas en règle générale. Les personnes paralysées médullaires qui ont une assurance-accidents en seraient aussi exclues.

La discrimination de l'âge serait au moins éliminée, car l'initiative veut qu'on puisse demander une assistance aussi à l'âge de la retraite.

L'évolution démographique concernant les blessures médullaires est claire : plus de 40 % des femmes récemment blessées médullaires sont à la retraite. Le conjoint ou la conjointe n'a peut-être plus l'énergie pour faire les soins infirmiers, alors il faut de l'aide externe. Mais on ne la reçoit pas. Beaucoup risquent alors de devoir aller en EMS bien trop tôt.

L'initiative vise alors des choses qui devraient aller de soi.

Exactement. Je dis toujours : égalité des chances signifie pouvoir faire ou ne pas faire ce qui va de soi pour les personnes valides. Ce n'est pas un luxe. Après mon accident, j'ai rendu visite à ma sœur en Nouvelle-Zélande où l'accessibilité est bien plus développée. C'était la première fois que je me sentais à nouveau comme une personne à part entière. La question n'est

alors plus « qu'est-ce que je peux faire? », mais « qu'est-ce que je veux faire? ». C'est une expérience qui m'a marquée.

Et qu'est-ce qui nous manque à nous pour y arriver, l'argent ou la volonté?

Certes, l'égalité n'est pas gratuite, ces améliorations coûtent de l'argent. Mais au bout du compte, tout le monde serait gagnant. Et n'oublions pas qu'on ne connaît pas les effets du système actuel sur les frais de santé, par exemple si quelqu'un doit vivre en foyer plutôt qu'à la maison. Les transports publics avec les accès à plancher surbaissé sont eux aussi bien plus efficaces, cet investissement en vaut donc la peine.

Revenons à l'initiative et la collecte des signatures. Où en est-elle?

On est dans les délais, mais il faut faire des efforts. L'hiver est une saison difficile pour collecter des signatures, le degré d'intérêt pour la question varie aussi. Les citoyennes et citoyens suisses qui souhaitent vivre dans une société solidaire doivent encore faire un effort. Chaque signature compte.

(kste/màd) ■

Initiative pour l'inclusion

Cette initiative populaire revendique une vie autodéterminée, un renforcement de l'assistance et une égalité des chances dans la participation à la vie sociale pour les personnes avec un handicap. Il faut au moins 100 000 signatures valables pour qu'elle soit soumise à votation. Scannez le QR code pour télécharger une feuille de signatures, l'imprimer et la signer. Ou écrivez à l'adresse spv@spv.ch.



spv.ch/initiative-pour-l-inclusion



Se former avec un simulateur

L'Institut suisse de médecine d'urgence (Sirmed) mise sur un nouvel appareil pour la formation, permettant de simuler la ventilation au plus proche de la réalité.

Dans la médecine d'urgence, la ventilation fait partie des mesures clés. Une personne qui ne peut plus respirer dans une situation d'urgence dépend d'un traitement rapide et efficace. Une formation des collaboratrices et collaborateurs aussi proche que possible de la réalité est donc extrêmement importante.

L'Institut suisse de médecine d'urgence (Sirmed), une filiale commune de la Fondation suisse pour paraplégiques et de la Rega, propose des formations initiales et continues dans le domaine du sauvetage et des interventions d'urgence à un haut niveau. Depuis peu, un simulateur de poumons peut être employé pour la formation des spécialistes, permettant de représenter une grande variété de pathologies dans le domaine de la ventilation.

Une crise d'asthme aiguë modifiant soudainement une situation de ventilation, par exemple, ne peut pas vraiment être simulée par des appareils classiques. Par contre, il en va autrement avec le

nouveau simulateur de poumons qui est relié à un mannequin hautement technologique, qui peut être télécommandé par la personne qui dirige l'exercice. Les participant-es sont ainsi constamment confrontés à de nouveaux défis réalistes, lorsque l'état de ventilation du mannequin change. Par exemple quand la crise d'asthme passe de sévère à légère.

Kai Kranz, gérant adjoint de Sirmed et formateur expérimenté est persuadé que l'effet didactique des formations est ainsi amélioré. Le personnel des soins intensifs, de l'anesthésie et des services de sauvetage doit en particulier profiter de tels entraînements avec le simulateur de poumons. « Bien que les entraînements avec les poumons soient très exigeants et difficiles, je suis convaincu que nous ferons des progrès dans la médecine d'urgence grâce à cet appareil. »

(pmb/kohs) ■



sirmed.ch

Une compétence unique dans la rééducation respiratoire

La complexité des traitements augmente avec les progrès de la médecine, et par conséquent, dans les grandes cliniques, de plus en plus de patientes et patients sont ventilés. Le Centre suisse des paraplégiques prend en charge des cas particulièrement graves et accompagne les personnes touchées dans le sevrage du ventilateur.

C'est une situation que personne ne voudrait vivre : se réveiller aux soins intensifs, entouré d'appareils qui bipent. Un tuyau dans le cou fait passer l'air dans les poumons, tandis qu'un autre tuyau passe du nez à l'estomac pour fournir la nourriture. Aucun son ne sort, lorsque la personne veut demander ce qui se passe. Elle n'a plus de voix.

Renato Lenherr est témoin de tels scénarios au quotidien. « Dans la médecine de pointe, nous construisons un pont pour la survie », explique le médecin-chef Médecine intensive au Centre suisse des paraplégiques (CSP). « Pour cela, l'aide de machines est souvent nécessaire. » Dans une unité de soins intensifs, la ventilation complète effectuée par un système fermé fait partie des procédures standard. Toutefois, pour assurer l'alimentation des poumons en oxygène, un ballonnet au niveau du cou

bloque le passage de l'air dans les cordes vocales, ce qui empêche de parler.

Renato Lenherr nomme cette situation aiguë « ventilation mécanique invasive ». Dès que les personnes touchées sont assez stables, le sevrage du ventilateur peut débuter progressivement. Le CSP fait partie des institutions leader au-delà des frontières dans ce processus hautement complexe. Si des lits sont libres, des cliniques universitaires font aussi appel au savoir-faire de Nottwil pour des cas délicats.

La valve de phonation fait la différence

Cette compétence élevée n'est pas là par hasard. Une paralysie médullaire influence la musculature respiratoire dans de nombreux cas. Et plus le niveau de la lésion médullaire est élevé, plus grandes sont les limitations. Les personnes tétraplégiques >



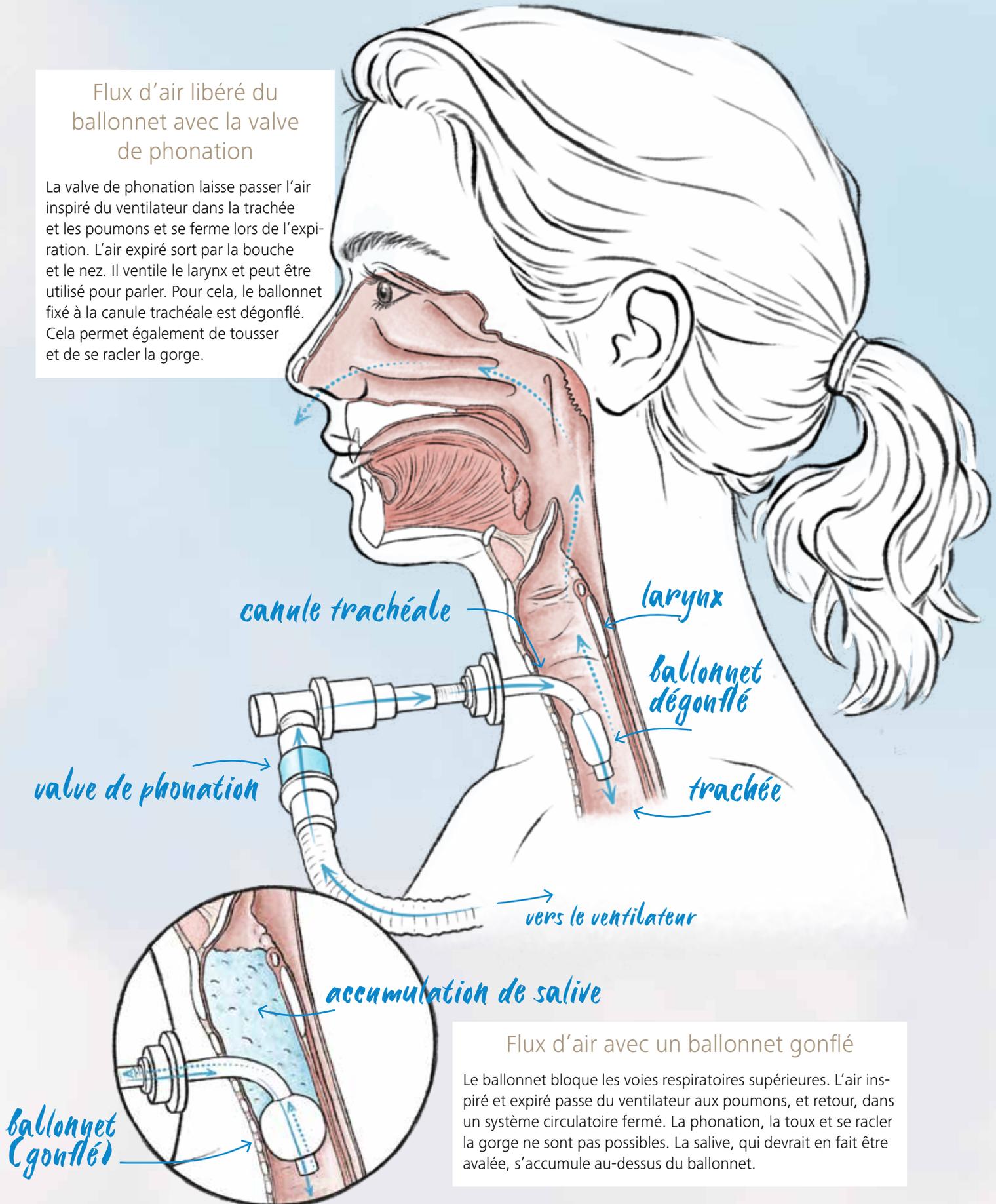
« Dans la médecine de pointe, nous bâtissons un pont pour la survie. »

Renato Lenherr,
médecin-chef Médecine intensive

Respirer avec une canule trachéale

Flux d'air libéré du ballonnet avec la valve de phonation

La valve de phonation laisse passer l'air inspiré du ventilateur dans la trachée et les poumons et se ferme lors de l'expiration. L'air expiré sort par la bouche et le nez. Il ventile le larynx et peut être utilisé pour parler. Pour cela, le ballonnet fixé à la canule trachéale est dégonflé. Cela permet également de tousser et de se racler la gorge.



Flux d'air avec un ballonnet gonflé

Le ballonnet bloque les voies respiratoires supérieures. L'air inspiré et expiré passe du ventilateur aux poumons, et retour, dans un système circulaire fermé. La phonation, la toux et se racler la gorge ne sont pas possibles. La salive, qui devrait en fait être avalée, s'accumule au-dessus du ballonnet.



Sarah Stierli avec un patient dans l'unité de soins intensifs. Il peut communiquer grâce à la valve de phonation.



Denise Schicker montre à une patiente ventilée dans une unité de soins comment placer son masque.



« Les personnes touchées doivent avoir leur mot à dire et pouvoir exprimer leurs besoins. »

Denise Schicker,
responsable RespiCare



« Grâce à la collaboration interprofessionnelle, tout se passe main dans la main. »

Sabrina Alessandri,
spécialiste Thérapie respiratoire

avec un haut niveau lésionnel ne peuvent souvent respirer qu'avec les muscles d'assistance respiratoire. Parfois, un stimulateur phrénique est nécessaire. Pour d'autres, une ventilation 24 heures sur 24. De brèves pauses respiratoires durant la nuit sont aussi fréquentes.

« Pouvoir respirer à nouveau de façon autonome a une influence sur l'ensemble de la rééducation », explique Sarah Stierli. « La médecine respiratoire est donc déterminante à Nottwil. » Cette femme de 40 ans, responsable Logopédie, explique ce qui différencie Nottwil des autres cliniques : une valve de phonation est posée très tôt dans le tube de ventilation, permettant à l'air de passer normalement par le larynx lors de l'expiration. Les personnes touchées peuvent ainsi parler tout en étant ventilées (voir page 9). Ce système permet également d'avaler, de se racler la gorge et d'expectorer, ce qui protège les poumons contre les sécrétions.

La valve de phonation est décisive pour le succès du sevrage en cas de paralysie médullaire ou de maladies complexes. La ventilation avec un ballonnet gonflé d'air est au contraire comme une marche avec les mains liées dans le dos, explique Sarah Stierli : « Cela peut bien se passer, mais on ne peut pas se rattraper en cas de chute. » La valve de phonation est utilisée au CSP depuis 1998, nécessitant de solides

connaissances spécialisées et l'engagement des collaboratrices et collaborateurs.

« Le paradis sur terre »

Un patient de 72 ans aux soins intensifs est de bonne humeur lorsque la logopédiste entre dans la chambre. Il plaisante avec l'équipe de soins. Il bénéficie de la valve de phonation depuis peu, à raison de quelques heures par jour. « Comment ressentez-vous cette étape ? », lui demande Sarah Stierli. « C'est le paradis sur terre », répond-il. L'équipe s'en réjouit et encourage le patient à poursuivre ce chemin long et exigeant.

Lorsque sa collègue de RespiCare a terminé de mesurer les valeurs respiratoires et d'ajuster les appareils, Sarah Stierli débute le diagnostic de la déglutition à l'aide d'un sorbet. Après plusieurs semaines d'alimentation artificielle, le patient apprécie la fraîcheur du sorbet à la framboise. De l'extérieur, il est difficile d'évaluer les mouvements de déglutition, c'est pourquoi un examen par endoscopie, à l'aide d'une caméra passant par le nez, permettra de vérifier en détail la qualité de la fonction de déglutition.

« Un grave trouble de la déglutition est le principal obstacle au retrait d'une canule trachéale, ce qui prolonge l'hospitalisation », explique Sarah Stierli. La procédure standard avec un système de ventilation fermé peut vite provoquer des troubles



Le «**rapport Respi**» garantit la collaboration interprofessionnelle : l'équipe de traitement discute du diagnostic radiologique de la déglutition d'une pilule.

de la déglutition et d'autres complications. À Nottwil, on mise donc sur la prophylaxie et on surveille la déglutition tout comme la respiration.

Toutefois, aux soins intensifs, le corps se trouve dans un état précaire et peut réagir de façon inattendue. Si certains critères sont atteints, l'équipe de ventilation doit retirer la valve de phonation jusqu'à ce que l'état se stabilise. «Parfois les personnes touchées en ont les larmes aux yeux», raconte Sarah Stierli.

Ventilation dans les unités de soins

Nous rencontrons Denise Schicker dans une unité de soins normale. La responsable RespiCare montre à une patiente comment placer correctement le masque de ventilation, pour que la position soit plus agréable dans le lit. «Je vous apporterai plus tard une pièce de raccord qui permet de mieux faire passer l'air», annonce la femme de 36 ans. Puis, elle introduit le rythme respiratoire optimal et ajuste les réglages de l'appareil. «Maintenant, je suis rassurée», déclare la femme qui est passée de la ventilation mécanique invasive par canule trachéale à la ventilation avec masque.

L'équipe RespiCare du CSP, constituée de huit personnes soignantes qui ont suivi des formations ciblées, gère les aspects principaux de la ventilation, tels que les mesures, les évaluations cliniques,

le conseil aux personnes touchées et aux proches ou le réglage des appareils pour améliorer les paramètres de ventilation. L'objectif est d'apporter des améliorations 24 heures sur 24. «Avec une équipe spéciale de garde, nous poursuivons le sevrage durant la nuit», explique Denise Schicker. «Les patient-es participent activement et le succès de la thérapie est confirmé.»

À Nottwil, on a une approche d'alternance entre charge et décharge. Les spécialistes cherchent l'équilibre idéal entre l'encouragement à la respiration spontanée et la prévention d'états d'épuisement. Si les personnes touchées sont dépassées, il est possible que la situation régresse. Si elles ont des problèmes pour respirer la nuit, elles manquent ensuite de forces pour effectuer le programme thérapeutique intensif le lendemain. RespiCare est compétente pour l'ensemble de la clinique. C'est aussi une des particularités du CSP : des patientes et patients sous ventilation complète sont aussi traités dans les huit unités de soins normales.

L'interprofessionnalité rend cela possible

Tout comme les logopédistes en matière de déglutition, les spécialistes de RespiCare assument une large responsabilité dans le domaine de la respiration, et donc de la vie. Denise Schicker ne le ressent pas comme >

Valve de phonation

Un petit outil pour un effet de taille : la valve de phonation Passy-Muir a une membrane unidirectionnelle qui bloque le flux de l'air expiré et le dirige dans les voies respiratoires supérieures.



Canules trachéales

Le CSP utilise dix-huit modèles différents en plusieurs tailles. Disposer d'un large choix est déterminant pour assurer une prise en charge individuelle optimale.

1,5 litre

est la quantité de salive produite par une personne par jour. En cas de troubles de la déglutition, la salive peut descendre dans les poumons, avec d'autres corps étrangers, et provoquer des infections.



L'utilisation d'une valve de phonation nécessite un suivi plus important: un patient aux soins intensifs avec les logopédistes Sarah Stierli (à gauche) et Tabea Holzgang.



Votre don nous aide

L'offre du CSP en rééducation respiratoire ne peut pas être entièrement couverte du point de vue des coûts. Grâce à votre don, vous apportez une précieuse contribution permettant aux personnes paralysées médullaires de bénéficier d'un sevrage du ventilateur. Un grand merci!

Compte donations :

IBAN : CH14 0900 0000 6014 7293 5
Mention : rééducation respiratoire

une pression. Elle a appris à affronter des situations difficiles. «En cas d'urgence, il faut pouvoir garder la tête froide, car l'impression que nous donnons se répercute directement sur les patient-es.» D'excellentes connaissances spécialisées, une bonne équipe et un échange étroit entre tous les domaines spécialisés y contribuent.

La collaboration interprofessionnelle est une condition importante: le sevrage n'est un succès que si tous les domaines se coordonnent et ont une vision commune des prochaines étapes. C'est pourquoi des entretiens clairement définis ont déjà lieu aux soins intensifs entre le corps médical, la logopédie, RespiCare, la physiothérapie, la thérapie nutritionnelle et les soins.

L'ensemble des physiothérapeutes du CSP sont formés spécifiquement à la thérapie respiratoire. Ils vérifient notamment la ventilation des poumons avec le stéthoscope afin de choisir la bonne technique pour mobiliser les sécrétions et aident aussi à expectorer. «De plus, une personne est compétente pour chaque unité de soins en cas de questions complexes», explique

Sabrina Alessandri. La physiothérapeute de 38 ans est spécialisée en thérapie respiratoire et s'occupe de l'échange régulier et des formations au sein du CSP. «Grâce à la collaboration interprofessionnelle, tout se passe main dans la main», dit-elle.

« De très beaux moments »

Pour que les patientes et patients puissent être sevrés le plus rapidement possible du respirateur, ils doivent être impliqués activement dans le traitement. La valve de phonation facilite la communication, permettant de discuter directement des décisions et d'éviter les malentendus. «Nous procédons toujours de façon individuelle, c'est pourquoi il est important que les personnes touchées puissent exprimer leurs besoins et leurs préoccupations», explique Denise Schicker. La perception des personnes touchées a plus de poids que la théorie des manuels.

Le standard exceptionnel, le savoir-faire et l'expérience de longue date en médecine respiratoire réunis dans toutes les unités de soins constituent une des raisons pour les-

quelles les collaboratrices et collaborateurs viennent à Nottwil. «Je suis passionnée par ce travail», déclare Denise Schicker, comme toutes les autres personnes interrogées.

L'engagement de chaque spécialiste est déterminant pour que de nombreuses personnes avec un haut niveau lésionnel puissent rentrer chez elles, qu'elles n'aient plus besoin de ventilation ou seulement d'une ventilation partielle pendant la nuit et que toutes les personnes impliquées puissent bien gérer cette situation. La responsable RespiCare conclut: «Quand nous voyons que la collaboration interprofessionnelle a parfaitement fonctionné et que nous avons ainsi pu atteindre un résultat optimal, ce sont de très beaux moments qui nous motivent.»

(kste/baad) ■



paraplegie.ch/
sevrage

« D'excellentes compétences spécialisées sont requises »

Sarah Stierli est responsable Logopédie au Centre suisse des paraplégiques (CSP).

Sarah Stierli, comment est-ce lorsqu'on pose pour la première fois une valve de phonation à une patiente ou un patient sous ventilation invasive ?

C'est un très beau moment, en présence des proches, et il n'est pas rare que des larmes coulent. Pour certains, la voix vient spontanément et ils peuvent parler normalement. D'autres ont des difficultés dans la commande du larynx. Les accompagner pour que leurs cordes vocales puissent à nouveau produire un son est une mission pour laquelle je me lève avec plaisir chaque matin. Pour les personnes touchées, c'est le point de départ du retour à la vie.

Pourquoi cette procédure est-elle si rarement utilisée dans les cliniques suisses ?

Elle pourrait être introduite partout de façon systématique, ce qui permettrait de réduire la durée de la rééducation et de diminuer les coûts de la santé. Mais sa mise en œuvre est avant tout une question de savoir-faire interprofessionnel. Nous utilisons la valve de phonation depuis plus de vingt-cinq ans au CSP, grâce à l'expertise dont nous disposons à Nottwil. Nous sommes leaders dans le sevrage de la ventilation et dans la gestion des canules trachéales.

Quels en sont les avantages ?

S'il n'y a pas d'air qui passe dans les voies respiratoires supérieures, de graves troubles de la déglutition peuvent survenir, ce qui retarde le retrait de la canule trachéale. C'est pourquoi nous voulons vider le ballonnet qui empêche le passage de l'air le plus tôt possible, ou au moins par moments (voir p. 9). Cette étape essentielle, qui permet de poser des jalons importants, ne devrait pas être retardée par manque de savoir-faire.

Cela semble très complexe.

C'est le cas. Même un ou une spécialiste expérimenté-e a besoin d'environ une année d'introduction pour bien comprendre la gestion de la canule trachéale sous ventilation invasive. C'est un domaine hautement spécifique, pour ainsi dire la discipline reine de la logopédie.

La logopédie et le service interne RespiCare collaborent étroitement.

Oui, c'est indispensable pour des progrès rapides. Lorsque le ballon est vide, la per-



« Pour les personnes touchées, c'est le point de départ du retour à la vie et des larmes sont souvent versées. »

Sarah Stierli,
responsable Logopédie

sonne touchée doit pouvoir avaler sa salive environ deux fois par minute, sinon elle descend dans les poumons. D'autre part, il faut que les valeurs de ventilation soient bonnes, sinon la personne est dépassée. Si l'interaction de la respiration et de la déglutition n'est pas surveillée avec précision, les personnes touchées sont exposées à des risques inutiles.

Quel rôle jouent les autres domaines ?

Ils ont tous la même importance. Parallèlement à la logopédie et à RespiCare, le corps médical, le personnel soignant et la physiothérapie doivent aussi travailler en étroite collaboration et décider quand une personne est suffisamment stable pour passer à la prochaine étape. L'objectif est de réussir le sevrage et de pouvoir retirer la canule trachéale. Au CSP, nous avons des hiérarchies horizontales et l'expertise d'un ou une spécialiste est reconnue de tous.

Et tout le monde assume une responsabilité ?

Nos spécialistes maîtrisent parfaitement leur domaine. Aucun ajustement ne doit être apporté par la hiérarchie. La responsabilité est là où se situent les compétences. Et nous en sommes fiers.

Est-ce parfois pesant ?

Les collègues plus jeunes ont bien sûr besoin d'avoir plus d'expérience avant de pouvoir prendre la responsabilité. Mais plusieurs personnes travaillent toujours ensemble sur un même cas. On apprend les uns des autres. L'importance des décisions que nous prenons chaque jour dépend du degré de compétences spécialisées.

En plus de votre activité en tant que responsable Logopédie, vous êtes également mère de jumeaux. Comment faites-vous ?

Je travaille actuellement à 80 %, et dans le cadre du CSP, je peux très bien concilier profession et vie de famille, avec l'aide de mon mari et de mes beaux-parents, mais aussi grâce à la compréhension de l'équipe. La clinique nous soutient avec des modèles de travail novateurs. C'est aussi une fierté.

(kste/baad) ■

La ventilation, une expérience qui marque

Que ressent-on lorsque sa vie
dépend d'une machine?
Trois personnes touchées témoignent.



« La valve de
phonation a été
primordiale. »

Hans-Peter Urech (62 ans), Reinach (AG)

En 2021, à Pâques, je suis allé skier à Arosa et j'ai attrapé le Covid. La fièvre a augmenté jour après jour et lorsqu'elle a atteint 41 degrés, j'ai dû être hospitalisé à Menziken. Quand une médecin assistante a vu que mes poumons faisaient un collapsus, elle m'a transféré en pleine nuit à l'hôpital cantonal d'Aarau. J'ai tout juste pu informer ma femme: «Je te rappelle demain matin». Mais je n'ai pu lui parler que sept semaines plus tard.

*

Le coma a duré six semaines. J'ai ensuite été transféré à Nottwil pour être mobilisé aux soins intensifs et on m'a posé une valve de phonation, ce qui a été un moment décisif. À partir de là, tout s'est amélioré progressivement. Je ne pouvais pas me tourner seul dans le lit et devais sonner lorsque je voulais que mes lèvres soient humidifiées. Mais les spécialistes du Centre suisse des paraplégiques (CSP) m'ont motivé jour après jour à continuer à progresser, grâce à leur savoir-faire. Grâce à la valve de phonation, je pouvais communiquer directement avec eux.

*

Je me suis battu dans les différentes thérapies, car j'ai compris que j'avais une chance de retrouver ma vie normale. Le 14 juillet, la canule trachéale a été retirée. Lorsque j'ai quitté le CSP une semaine plus tard, je pouvais déjà faire trois à quatre pas sans pause. La rééducation a ensuite eu lieu à la clinique Barmelweid.

*

Les choses auraient aussi pu se passer autrement. À Aarau, j'ai dû être réanimé après un arrêt cardiovasculaire. J'ai maintenant 62 ans et je sais que tout ce que j'ai encore la chance de vivre est du bonus. Je suis fier d'avoir pu reprendre mon activité d'enseignant et recommencer à jouer de la flûte traversière. Et je suis extrêmement reconnaissant envers toutes les personnes merveilleuses qui m'ont soutenu, que ce soit sur le plan médical ou familial. Leur motivation m'a permis de guérir plus vite.

(Propos recueillis par kste / kohs) ■

Je sais ce que c'est d'être en détresse respiratoire et de ressentir une peur panique d'étouffer. On ne souhaiterait pas même ça à son pire ennemi. En 2012, j'ai dû me résoudre à une trachéotomie. Depuis, je suis dépendant du ventilateur en permanence et je me suis habitué à la machine. On forme un tout, en quelque sorte.

*

Je n'ai jamais accepté ma maladie, une forme rare de dystrophie musculaire. Mais je n'ai pas le choix : j'ai besoin de la ventilation artificielle pour continuer à vivre.

*

Sans mes deux assistantes, je ne pourrais pas vivre dans mon appartement et devrais aller en foyer. Anna est déjà depuis 2013 à mes côtés. Elle est mon ange gardien. Je lui fais entièrement confiance et je ne peux rien lui cacher. Lorsqu'elle me regarde dans les yeux, elle sait tout de suite ce que je ressens ou ce que je pense.

*

Les sécrétions des voies respiratoires doivent être aspirées de la canule environ dix fois par jour. Sinon, je risque l'étouffement.

*

Je n'ai pas peur, car je sais que je suis bien pris en charge et que je peux sonner l'alarme la nuit si nécessaire. Deux de mes doigts fonctionnent encore faiblement, ce qui me permet d'appuyer sur un bouton. Je suis reconnaissant de pouvoir encore vivre et que le ventilateur m'ait donné une deuxième chance. J'aimerais encourager les personnes qui sont confrontées à leur destin : « saisissez cette deuxième chance lorsqu'elle se présente ! »



(Propos recueillis par pmb / baad) ■



J'ai seize ans et j'habite à Thoune (BE). En mai 2023, une piqûre de tique m'a rendue tétraplégique incomplète. J'ai probablement été contaminée lors d'une nuit en forêt pour la préparation de la confirmation. En plus de mon cerveau, des nerfs de la moelle épinière ont également été touchés.

*

Tout a commencé par une crise d'épilepsie en rentrant de mon entraînement de patinage artistique, et trois jours après, j'étais dans le coma. Lorsque je me suis réveillée au Centre suisse des paraplégiques, j'ai vu ma tête rasée dans le miroir et j'étais sous le choc. Que m'est-il arrivé ? J'étais branchée sur un respirateur et entièrement paralysée. C'était comme un cauchemar. Ce n'est qu'après un moment que j'ai compris pourquoi j'avais un trou dans le cou.

*

Au début, je ne pouvais utiliser la valve de phonation que quelques heures par jour. Et sans elle, aucun son ne sort. Une fois, je voulais dire à ma mère et à mon plus jeune frère : « Restez encore un peu ! Juste une heure. » Mais ils n'ont pas pu lire sur mes lèvres et sont rentrés à la maison. C'est si triste lorsque personne ne te comprend.

*

Le 19 octobre, le ventilateur a pu être débranché et ça a été comme une nouvelle naissance pour moi : j'étais enfin libérée. Depuis, je me concentre entièrement sur ma rééducation. Mon bras gauche et ma main ne répondent pas encore comme je le voudrais et le personnel soignant doit m'aider pour le transfert dans le fauteuil roulant. Mais je peux déjà faire quelques pas dans l'eau.

*

Je pourrai probablement rentrer chez moi fin mars. Je prévois un entraînement progressif chez ParaWork durant l'été et je souhaite ensuite faire un apprentissage de dessinatrice en bâtiment. J'espère qu'un jour tout se remettra en place, car j'aimerais tellement retourner sur la glace ou snowboarder !

(Propos recueillis par kste / kohs) ■



Silvia Mattmann discute avec un patient ventilé qui a une sonde gastrique. Page de droite : la nutritionniste à l'unité de soins.

La nutrition, un facteur important de la ventilation

Une alimentation individualisée a un effet positif sur le sevrage du ventilateur.

Une retraitée se trouve aux soins intensifs du Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil suite à une chute en VTT. Elle a de graves lésions à la moelle épinière, une fracture de la mâchoire et ses fonctions respiratoire, digestive et de déglutition sont touchées. Elle est ventilée et une alimentation artificielle par une sonde gastrique est inévitable.

C'est à ce moment-là que l'équipe de Silvia Mattmann intervient. Depuis le printemps 2023, la thérapeute en nutrition s'occupe en particulier des patientes et patients ventilés qui dépendent d'une alimentation artificielle.

Le précieux équilibre

Le fait que chaque personne est différente, que chaque corps a des besoins individuels et qu'après un accident ou en cas

de maladie, le métabolisme et la digestion changent est décisif en thérapie nutritionnelle. Deux questions sont donc centrales : de quels nutriments la personne a-t-elle besoin ? Et comment couvrir ces besoins, y compris en vitamines et en minéraux ?

« Il faut trouver le précieux équilibre qui varie constamment dans la situation de stress extrême que le corps traverse », explique Silvia Mattmann. Il s'agit d'éviter aussi bien les carences qu'une suralimentation. Afin de calculer le besoin individuel, la médecine nutritionnelle se base sur le poids, la taille, le sexe, l'âge et le facteur de la maladie. De plus, le besoin énergétique exact est calculé sur la base de la consommation d'oxygène (« calorimétrie indirecte »).

La situation actuelle de ventilation, les diagnostics médicaux et leur évolution

ainsi que le bilan sanguin sont aussi pris en compte. Une digestion et une évacuation retardées, une fonction rénale affaiblie, des problèmes de cicatrisation ou un taux de glycémie élevé constituent également des défis.

Il faut savoir faire preuve de psychologie

Durant la première phase, la majorité des personnes ventilées sont alimentées par une sonde. Quand le sevrage du ventilateur progresse, la nourriture est adaptée petit à petit, passant de la purée aux aliments mous, puis à l'alimentation normale. « Cette transition se fait souvent sans complications, mais elle reste très délicate », explique Silvia Mattmann. Même lorsque la capacité de déglutition est récupérée, une alimentation couvrant les besoins du processus de rééducation, c'est-à-dire le fait qu'une personne soit en mesure de se nourrir suffisamment et de façon autonome, n'est pas encore garantie.

La charge psychique après un coup de sort peut avoir un impact négatif sur l'appétit, tout comme des médicaments, des troubles de la fonction intestinale ou le fait de ne plus pouvoir s'alimenter de façon autonome. Durant la phase de récupération, les personnes touchées ont souvent besoin d'un supplément alimentaire par sonde ou sous forme de complément nutritif oral.

Silvia Mattmann rend visite aux patientes et patients aux soins intensifs et met en place la renutrition. Elle doit non seulement avoir des compétences spécialisées, mais aussi faire preuve de psychologie et de sensibilité. « Si on ressent la pression de devoir manger absolument, il se peut que plus rien ne fonctionne », explique la nutritionniste. Il est donc important de sensibiliser et d'informer les personnes touchées et leurs proches.

Pour une rééducation optimale

L'objectif de la nutritionniste est d'optimiser l'état nutritionnel. Une malnutrition ou des carences conduisent à une réduction accrue de la masse musculaire, ce qui influence négativement le processus respiratoire. C'est pourquoi, pour une rééducation optimale, l'apport individuel en nutriments est adapté à la situation. « Un coureur de marathon ne mange pas non plus un cordon bleu avec des frites juste avant une compétition, car il sait que cela réduirait sa



« Si on ressent la pression de devoir manger absolument, il se peut que plus rien ne fonctionne. »

Silvia Mattmann,
nutritionniste

capacité de performance », explique Silvia Mattmann. « Il en va de même pour les personnes qui ont besoin d'une assistance respiratoire : des carences ou une suralimentation peuvent prolonger la durée du sevrage et avoir de graves conséquences. »

La grande étude EFFORT réalisée dans les hôpitaux suisses pour soins aigus avec plus de deux mille participantes et participants, à laquelle Silvia Mattmann a collaboré, fait clairement apparaître que la thérapie nutritionnelle chez les patientes et patients atteints de malnutrition ou ayant des carences permet de réduire les complications ainsi que le taux de décès et d'améliorer la qualité de vie.

En outre, dans le cadre de l'étude à long terme SwiSCI de la Recherche suisse pour paraplégiques, Irene Flury, elle aussi nutritionniste au CSP, a démontré en 2023 que le risque de carences alimentaires trois

mois après le diagnostic de la paralysie médullaire était dix fois plus élevé sous ventilation que chez les personnes touchées qui n'ont pas besoin de ventilation artificielle. L'importance de l'intervention de la médecine nutritionnelle ne peut pas être mieux soulignée.

« Un pilier important »

Grâce aux possibilités de thérapie nutritionnelle, les besoins des patientes et patients peuvent être pris en compte de façon très individuelle au CSP. La collaboration interprofessionnelle entre les médecins, le personnel soignant et les équipes de thérapie constitue un facteur de réussite central.

« Au cours de ces dernières années, l'alimentation s'est établie comme un pilier important du traitement », confirme Renato Lenherr, médecin-chef Médecine intensive à Nottwil. « Il ne s'agit pas uniquement du nombre de calories, mais aussi de la combinaison adéquate des compléments en fonction de la situation. » L'expertise des conseils nutritionnels fait partie du standard d'une grande unité de soins intensifs et elle est pertinente pour le résultat du traitement. C'est pourquoi Renato Lenherr souhaite encore renforcer la collaboration et la formation dans ce domaine.

(pmb/kohs, baad) ■

« J'apprécie la collaboration au CSP »

Tabea Holzgang (26 ans) travaille en tant que logopédiste au Centre suisse des paraplégiques (CSP).

Tabea Holzgang, comment est-ce de travailler avec des personnes ventilées ?

C'est passionnant, intense et très beau. Je dois penser en réseau et me procurer des connaissances de base qui vont au-delà de mon domaine spécialisé. Connaître les différentes formes de ventilation m'aide par exemple à mieux évaluer des situations critiques. À cela s'ajoute l'échange interprofessionnel avec le corps médical, les soins et la thérapie ainsi que toute la technique aux soins intensifs. C'est à la fois exigeant et très enrichissant.

La logopédie au CSP est différente de la logopédie telle que nous la connaissons de l'école.

Nos domaines principaux au CSP sont les troubles de la déglutition et la gestion des canules trachéales. Le fait qu'il existe des troubles de la déglutition et qu'ils constituent une partie de notre travail est méconnu du public, mais au CSP, je peux m'y consacrer entièrement.

Vous vous occupez de personnes touchées dans toutes les unités de soins ?

Oui, c'est ce que je trouve le plus fascinant : l'équipe de logopédie travaille aux soins intensifs, aux soins aigus et dans la rééducation, où nous accompagnons les patientes et patients pendant plusieurs mois. Tous les membres de l'équipe sont compétents dans chaque domaine.

Qu'est-ce qui rend ce travail si passionnant ?

Le fait d'avoir un objectif à atteindre avec les patientes et patients. Parler, communiquer, manger et boire sont des aspects centraux de la vie. Y travailler et aider une personne touchée à retrouver une vie sociale est une tâche très épanouissante.

Est-ce que des relations se créent ?

Dans la thérapie, nous devons solliciter les personnes touchées pour pouvoir les aider. C'est donc la base : une thérapie intensive ne fonctionne pas sans un bon contact personnel. Cela nous permet aussi de savoir comment encourager et motiver une personne pour qu'elle puisse retrouver un maximum de qualité de vie. Un patient avec un grave trouble de la déglutition a dit une fois : « Il n'y a que la logopédie qui peut s'en réjouir. »



« Une thérapie intensive ne fonctionne pas sans un bon contact personnel. »

Tabea Holzgang,
logopédiste

Que voulait-il dire ?

En essayant d'avaler, rien ne se passait dans le larynx. Après des semaines de thérapie, j'ai soudain senti un premier mouvement et fêté ce progrès : « Waow ! Super ! C'est très bien ! » Pour le patient, cela semblait un détail, car il ne pouvait toujours pas déglutir. Mais nous savions que c'était le début de son rétablissement. Il nous a dit plus tard qu'il avait trouvé génial de voir avec quelle passion nous nous investissions dans notre travail chaque jour.

Ressentez-vous aussi une certaine pression ?

Aux soins intensifs, nous devons pouvoir agir rapidement et être pleinement là en cas d'urgence. Avoir la confiance en soi nécessaire dans de telles situations et prendre des décisions sans hésiter demande de l'expérience et peut être pesant pour une personne qui débute. De plus, il y a toujours des cas qui nous touchent. Nous percevons beaucoup de choses de la vie des personnes touchées et devons faire attention que cela n'affecte pas notre vie privée.

Comment y parvenez-vous ?

Nous parlons dans l'équipe des cas qui nous touchent et nous soutenons mutuellement. Le trajet pour me rendre au travail me permet aussi de prendre de la distance, tout comme le sport.

Avez-vous encore de l'énergie pour votre vie privée ?

Le thème de l'équilibre entre travail et vie privée est constamment sujet à discussions dans les métiers de la santé. J'ai un taux d'activité de 80 % et je fais un master en cours d'emploi. Les activités sportives me donnent de l'énergie et j'essaie donc d'y consacrer du temps après le travail ou le week-end. Dans notre équipe, la flexibilité est largement soutenue. Nous bénéficions d'une hiérarchie horizontale et une grande confiance nous est accordée, ce qui facilite beaucoup de choses. Je viens donc à Nottwil avec plaisir et me réjouis de collaborer avec chacune et chacun.

(kste/baad) ■

Améliorer sa respiration

Lorsqu'une pièce n'est pas aérée, l'air devient désagréable. Il en va de même pour les poumons : s'ils ne sont pas bien ventilés, nous sommes plus exposés aux infections. Les conseils de spécialistes du CSP vous indiquent comment faire du bien à vos poumons.



Veillez à boire suffisamment

Une hydratation équilibrée est importante pour l'ensemble de l'organisme, et tout particulièrement en hiver, pour être moins exposés aux maladies. Buvez suffisamment et évitez de rester longtemps dans des pièces dont l'air est sec. Si nécessaire, les poumons peuvent aussi être humidifiés par des inhalations.

Prolongez consciemment l'expiration

Une expiration longue pousse à une inspiration profonde. En attendant dans les transports publics, essayez le « frein labial » : inspirez par le nez ; maintenez l'air un moment jusqu'à ce qu'il se soit réparti ; expirez par une petite ouverture au coin de la bouche jusqu'à ce que les poumons soient vides. La respiration en 4-7-8 constitue une variante : inspirez par le nez durant 4 secondes ; retenez l'air pendant 7 secondes ; expirez par la bouche pendant 8 secondes.



Posez les mains sur votre corps

Sentez avec vos mains les mouvements que fait votre corps en respirant, au niveau de la poitrine, des flancs et du ventre. Les mains vous aident à sentir comment le souffle se répartit. Les personnes qui respirent uniquement dans la poitrine ont une plus grande tension dans l'organisme et une respiration faible et saccadée. Une respiration ventrale profonde est optimale et aide aussi le corps à se détendre après une journée stressante.



Aérez vos poumons

Lorsqu'on respire tranquillement, on ne sent le ballon pulmonaire qu'en partie. La flexibilité des tissus pulmonaires peut diminuer, ce qui s'accroît avec l'âge. Pourtant, l'élasticité des tissus est importante. Inspirez profondément de l'air frais et prenez par exemple les escaliers au lieu de l'ascenseur. Le chant est aussi une très belle forme de thérapie respiratoire.



Ne parlez pas en mangeant

Avaler, inspirer et parler sont des mouvements physiologiques qui se déroulent dans le larynx. On apprend aux enfants à ne pas parler la bouche pleine pour de bonnes raisons. Ce n'est pas seulement malpoli, mais cela augmente aussi le risque d'étouffement. Afin de pouvoir avaler plus facilement, inclinez légèrement le menton contre la poitrine pour manger et boire.





En route avec une infirmière mobile

Helene Lustenberger est spécialisée en ventilation à domicile et s'occupe depuis de nombreuses années de personnes ventilées hors de la clinique, chez elles ou en foyer. Son travail la conduit dans toute la Suisse.

Helene Lustenberger, chargée de deux gros sacs, arrive dans l'EMS « dr Heimä » à Giswil (OW). Cette spécialiste de la ventilation âgée de 57 ans est une infirmière mobile qui s'occupe des personnes directement à domicile. La visite à Giswil est son deuxième rendez-vous de la journée et elle a un cadeau très particulier pour sa cliente.

Theres Abächerli a dû être admise dans le foyer « dr Heimä » en 1994, à l'âge de 34 ans, en raison d'une maladie musculaire progressive. Depuis 2001, elle a besoin d'une ventilation par une canule nasale. Malgré ses limitations physiques, elle a gardé son dynamisme et reste active, que ce soit pour participer à des événements en société, assister à des concerts ou pour voyager à Lourdes, en France.

Un cadeau particulier

La vie de cette femme âgée aujourd'hui de 63 ans dépend de deux appareils de ventilation. L'un est fixé au fauteuil roulant pour la journée, l'autre sert la nuit. Lorsque ses appareils devenus trop vieux doivent être remplacés, personne ne veut prendre en charge les coûts. « Il s'agit d'environ 35 000 francs », explique Helene Lustenberger. Elle a examiné différentes variantes et finalement trouvé la solution idéale : les



Helene Lustenberger dans l'appartement de sa cliente Janine Meier.

proches d'un patient récemment décédé lui ont remis ses appareils de ventilation encore en excellent état. Elle ouvre donc ses sacs avec un sourire rayonnant : « Un des deux n'a pratiquement jamais servi ! »

Helene Lustenberger explique à sa cliente comment les utiliser. « La confiance est un facteur déterminant », explique-t-elle. « Comme Theres est souvent en route, il est important qu'elle connaisse bien le fonctionnement de ses appareils et puisse réagir correctement en cas d'urgence. » Durant l'instruction, elle mesure en même temps les valeurs respiratoires et ajuste le réglage des appareils.

Des formations sur place

Six membres du personnel soignant viennent ensuite assister à une formation dans la chambre de Theres Abächerli. Helene Lustenberger leur explique comment utiliser et entretenir les nouveaux appareils. Elle transmet ses connaissances de façon rapide et efficace, tout en intégrant activement la cliente et le personnel soignant. De telles formations constituent une tâche importante de l'infirmière mobile. Si une personne ventilée de Nottwil est transférée dans un foyer, elle prépare minutieusement le personnel soignant au

préalable. Elle accompagne ensuite la personne lors de son entrée et effectue encore une deuxième formation.

Helene Lustenberger travaille depuis 2001 au Centre suisse des paraplégiques (CSP). À l'époque, des décès de patientes et patients survenaient durant la ventilation à domicile. Avec ses supérieur-es, elle a donc développé une offre visant à amener sur place les connaissances de Nottwil : « Nous pouvons ainsi prendre la responsabilité de transférer des patientes et patients ventilés chez eux ou dans un foyer. » Elle s'occupe du suivi de soixante personnes sous ventilation complète dans toute la Suisse. La ventilation à domicile leur permet de retrouver leur propre vie.

Après un trajet fatigant dans le trafic intense de l'autoroute, l'infirmière mobile effectue une visite de contrôle chez Janine Meier. Cette jeune médiamaticienne de formation a elle aussi une maladie musculaire depuis sa naissance. Elle a une canule trachéale depuis quatre ans et est assistée 24 heures sur 24 dans son appartement par onze personnes en tout qui se relaient. Cette habitante de Wetzikon (ZH) a fait de sa passion son métier, en travaillant comme comédienne dans différents projets et en chantant également.

En ville, avec un respirateur

Sur la base de sa grande expérience, l'infirmière mobile pose à Janine Meier des questions ciblées sur de nombreux thèmes, dont notamment la formation des assistantes,

le profil de ventilation, les accessoires, les médicaments, l'humidification des poumons et la déglutition. La sécurité est elle aussi abordée.

Lorsque Janine Meier se déplace seule en ville, elle doit pouvoir expliquer comment l'aider en cas d'urgence, si l'appareil se met à biper. Elle y est préparée : « Si quelque chose se passe, je n'ai pas le temps de réfléchir », explique-t-elle. « Je prévois donc un plan A, B et C. » Une fois, le tuyau du ventilateur qui est fixé au dossier du fauteuil s'est pris dans un buisson. Elle a heureusement trouvé rapidement quelqu'un qui a pu le remettre en place.

« Les personnes telles que Janine mènent leur vie en étant ventilées 24 heures sur 24 », explique l'infirmière mobile. « Elles osent sortir de leur appartement et sont actives, sans que quelqu'un soit toujours à leurs côtés, ce

qui est aussi synonyme de qualité de vie. » Au théâtre, Janine Meier est sous les feux des projecteurs. Elle n'est pas marginalisée. Mais dans la société, elle voit encore des améliorations à apporter : « Nous avons fait des progrès du point de vue de l'intégration,

mais nous sommes encore loin d'être là où nous devrions. »

Ce bref aperçu du travail complexe d'Helene Lustenberger montre qu'un grand dévouement, des connaissances spécialisées approfondies et beaucoup d'empathie sont nécessaires pour permettre la ventilation à domicile. Les personnes touchées en sont conscientes et reconnaissantes.

(kste/baad) ■

« La confiance est un facteur déterminant dans la ventilation à domicile ou en foyer. »

Helene Lustenberger

Porté par sa curiosité

Venu au monde avec un spina bifida, Markus Böni est aujourd'hui tétraplégique incomplet. Bien que la paralysie progresse, cet homme de 55 ans n'en perd pas pour autant sa joie de vivre, bien au contraire.

Il ne sent soudain plus ses pieds et ne peut plus les contrôler. Même si parfois la sensibilité revient, lui permettant de distinguer à nouveau le chaud du froid, ce « faux contact », comme il le qualifie, l'inquiète.

Lors d'une triste journée de décembre 2003, Markus Böni se rend à l'hôpital cantonal de Münsterlingen (TG) pour un entretien avec sa neurologue. De nombreuses pensées lui passent par la tête, et notamment le fait que quelque chose de grave pourrait être en train de se produire.

Sa femme Evelyn l'accompagne, mais Markus Böni souhaite être seul lors du rendez-vous. Lorsqu'il revient à la voiture, son regard se perd dans le lac de Constance et il reste silencieux. Il lui faut quelques minutes avant de pouvoir formuler ce que le médecin lui a dit : « Dans dix ans, vous serez en fauteuil roulant. »

« Est-ce que cela va s'arrêter un jour ? »

Vingt ans plus tard, au bord du lac à Romanshorn (TG), Evelyn Böni est à côté de son mari, qui vit aujourd'hui avec une tétraplégie incomplète. Il se souvient : « Ce jour-là, le sol s'était effondré sous mes pieds. » Comme le médecin l'avait alors pronostiqué, Markus Böni est dépendant d'un fauteuil roulant depuis dix ans. Certains doigts sont inertes et la force dans ses bras diminue. La paralysie monte petit à petit dans son corps. Cet homme de 55 ans se demande parfois : « Est-ce que cela va s'arrêter un jour ? »

Mais il ne veut pas s'attarder sur cette question, car il sait qu'il n'y a pas de réponse. « Je ne veux pas m'inquiéter à l'avance », explique-t-il. « J'ai accepté le fait que mon corps change constamment depuis 55 ans. » Il ne perd pas son temps pour des choses qu'il ne peut pas influencer.

Il est venu au monde le 9 février 1969, avec un spina bifida. Peu après sa naissance, deux opérations sont effectuées pour refermer son dos. Markus Böni peut marcher. « Pas parfaitement à cause de la position oblique de mon bassin », explique-t-il, « mais ça allait bien quand même. Je ne trouvais pas que j'avais un gros désavantage par rapport aux autres enfants. »

Une tige métallique dans le dos

Toutefois, une déformation de la colonne vertébrale provoque de graves problèmes pulmonaires. C'est pourquoi, à l'âge de dix ans, une tige métallique est implantée dans son dos pour le stabiliser. Markus Böni, qui a grandi à Eschenbach (SG), passe alors quelques mois à l'hôpital et doit ensuite réapprendre à marcher.

Il fait un apprentissage de dessinateur géomètre, travaille dans les Grisons, suit une formation continue de géoinformaticien et fait la connaissance d'Evelyn. Il s'installe à Romanshorn (TG) et le couple se marie en 1996. Deux ans plus tard, leur fils Flurin vient au monde et leur bonheur est parfait. Un problème au dos ? Il chasse



Un couple complice : Markus Böni et sa femme Evelyn se promènent au bord du lac à Romanshorn.



« J'ai accepté le fait que mon corps change constamment depuis 55 ans. »

Markus Böni

cette pensée. La joie de vivre est plus forte que les doutes.

Il aime son métier, sa famille et la photographie. Sur le plan sportif, il est passionné de hockey sur glace, en tant que spectateur dans la patinoire des Lakers de Rapperswil-Jona. Il suit aussi avec grande attention la NHL, la ligue de hockey nord-américaine. Il lui arrive de se lever en pleine nuit pour suivre des matchs à la télévision.

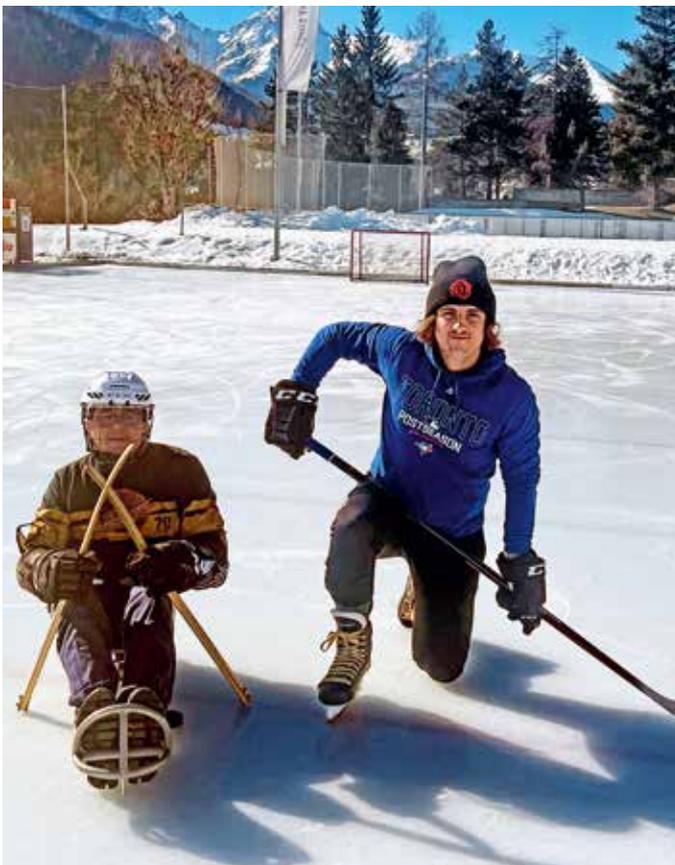
Un événement étrange sur l'autoroute

Soudain, ce quotidien insouciant est troublé. Un jour, lorsque Markus Böni rentre du travail en voiture, il rate une sortie d'autoroute, car les ordres du cerveau n'atteignent pas la jambe droite. Il doit retirer son pied de la pédale des gaz à l'aide de sa main. Il prend peur, ne comprend pas ce qui lui arrive et se demande s'il se serait endormi.

Par chance, il peut à nouveau bouger sa jambe quelques minutes plus tard.

Pourtant, cet événement le préoccupe et un nouvel incident se produit. Alors qu'il se gare, son pied reste à nouveau bloqué sur la pédale et il touche un poteau. C'est alors un signal d'alarme : il a besoin d'une explication médicale. Après de nombreux examens, il arrive à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, où une myélographie est effectuée, c'est-à-dire une radiographie de la moelle épinière.

Ce sont les résultats de cet examen qu'il reçoit de sa neurologue à Münsterlingen, lors de cette triste journée de décembre 2003. La moelle épinière a été endommagée au fur et à mesure des années en raison de la forte sollicitation et il n'y aurait aucune chance de traiter ce problème par une opération. Mais Markus Böni >



Les voyages et le sport lui apportent une grande satisfaction : Markus Böni dans le nord-ouest du Canada, où il a pu admirer des aurores boréales ; sur la patinoire avec son fils Flurin et lors d'un entraînement avec le club en fauteuil roulant de Thurgovie.

n'est pas satisfait de cette réponse et demande un deuxième avis auprès de l'Hôpital universitaire de Zurich. Une intervention serait éventuellement possible, mais serait liée à des risques élevés et engendrerait une convalescence de 18 mois au minimum.

Markus Böni ne se fait pas d'illusions. Il sait que son état va se dégrader, mais il renonce malgré tout à une opération, aussi par égard envers sa famille : « Je ne voulais pas devoir les abandonner. »

Une image qui reste gravée

La blessure à la moelle épinière le rend tétraplégique incomplet. Mais il refuse le fauteuil roulant. Il utilise des béquilles ou s'appuie sur des meubles stables pour se déplacer dans l'appartement. Mais ses forces diminuent jusqu'au point où il doit accepter de ne pas pouvoir s'opposer plus longtemps à son destin. Alors que Markus Böni séjourne dans une clinique de rééducation neurologique à Zihlschlacht, une image se grave dans la mémoire de sa femme Evelyn : lors de sa première visite, elle trouve son mari près de la fenêtre, en fauteuil roulant.

« C'était clair que cela allait arriver », dit-elle. « Mais le moment venu, les émotions sont fortes. C'était très dur. » Elle ne se fait pas de souci pour son mari du point de vue du moral. Markus Böni est résolument optimiste et prend la situation comme un combat sportif qu'il entend gagner. Il explique : « J'ai décidé qu'il fallait que je trouve mes repères dans cette nouvelle situation pour découvrir le monde d'une autre manière.

L'inclusion, un thème qui lui tient à cœur

À la sortie de son séjour de plusieurs mois au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil, il relève un nouveau défi professionnel et devient

responsable du service Inclusion dans la section suisse orientale de Pro Infirmis. Au sein de l'organisation faîtière pour les personnes ayant un handicap physique, une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques, il s'engage pour l'accès sans obstacle, la participation, l'intégration professionnelle et le sport. Dès qu'il en a l'occasion, il attire l'attention sur les besoins des personnes touchées.

Aucun effort n'est trop grand, lorsqu'il s'agit de sensibiliser le public. Les thèmes de la participation et de l'inclusion lui tiennent particulièrement à cœur. Il résume en une phrase ses attentes ambitieuses : « J'aimerais changer le monde. » Il a déjà obtenu certains succès, mais il insiste sur le fait qu'il y a encore beaucoup à faire.

Depuis début novembre 2023, il touche à un nouveau domaine en tant que gérant d'« Accès pour tous », dans un poste à 50 %. Cette fondation basée à Zurich est le centre de compétences et l'organe de certification suisse pour l'accès sans obstacle au monde numérique, dont la tâche est de vérifier si les sites web et les applications répondent aux standards internationaux et offrent l'accès aux informations numériques à tous les groupes de personnes concernées.

Markus Böni continue d'avancer sans se décourager, bien que sa motricité fine diminue sans cesse. Il prouve que les limites peuvent être repoussées même dans cet état.

En 2016, l'occasion s'offre à lui de se rendre au Canada, lorsque son fils Flurin effectue un séjour linguistique à Montréal et Toronto. Il part seul, car sa femme n'aime pas prendre l'avion. Ce voyage est une aventure extraordinaire. Père et fils assistent à des matchs de la NHL et découvrent le hockey sur luge, c'est-à-dire le hockey sur glace pour personnes porteuses d'un handicap. >

« C'était clair que cela allait arriver. Mais le moment venu, les émotions sont fortes. »

Evelyn Böni

La bonne humeur est toujours au rendez-vous : Markus Böni à son poste de travail au sein de la fondation «Accès pour tous».



À quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Markus Böni dans l'acquisition d'une voiture transformée, d'un fauteuil roulant de sport et d'un handbike.

Un lieu de cœur au Canada

En 2018, il a l'occasion de retourner au Canada, où il voyage durant cinq semaines dans le nord-ouest et l'Alaska avec un ami. Il découvre alors la ville de Whitehorse, qu'il décrit comme un lieu de cœur : «Je m'y sens extrêmement bien», explique-t-il, «comme chez moi.»

En hiver, Markus et Flurin Böni jouent au hockey sur glace à la patinoire naturelle de Scuol, la station d'Engadine dans laquelle se rend la famille pour trouver le calme et faire le plein d'énergie. «Mon père est un vrai battant», déclare Flurin. «Il n'abandonne jamais. Et malgré ses restrictions physiques, la famille passe toujours en premier. Il aide tout le monde, lorsqu'il le peut et il est tout simplement un exemple.»

Markus Böni se promet de ne pas devenir une charge pour sa femme : «Avec les possibilités dont je dispose encore, je mène une vie active et ne me laisse pas aller.»

Dans son temps libre, il fait de la photographie et présente ses photos lors de conférences. Il voyage avec son bus VW, dans lequel il dort aussi parfois. Il rencontre aussi des amis du club en fauteuil roulant de Thurgovie pour jouer au unihockey et assiste à des matchs des Lakers à Rapperswil-Jona. Il est également actif dans le comité directeur de Sailability, une association permettant aux personnes touchées de faire de la voile. Avant, il allait souvent en bateau et oubliait

ainsi ses restrictions physiques lorsqu'il était à bord, raconte-t-il. Où qu'il se trouve, Markus Böni transmet sa bonne humeur par son sourire contagieux. Et il termine chaque présentation de photographies par sa devise : «Restez curieux.»

Continuer à savourer la vie

«Je me remarierais tout de suite avec lui», déclare Evelyn Böni sur le débarcadère à Romanshorn en regardant son mari avec un sourire rayonnant. Celui-ci lui répond : «Et tu es mon point d'attache.» Evelyn Böni ne sait pas de quoi l'avenir sera fait et n'aborde pas cette question, surtout pas devant son mari. Mais une chose est sûre pour tous les deux : «Quelle que soit la situation, la résignation ne sera pas une option.»

Markus Böni écoute attentivement en acquiesçant et confie : «Mon rêve est de pouvoir continuer à savourer la vie.» Il ajoute : «J'aimerais contribuer au bien du plus grand nombre de personnes dans mon entourage, comme une petite roue dans le mécanisme d'une horloge.»

Il n'a pas besoin de pitié. Il est convaincu que son chemin a été tracé ainsi par une certaine instance. Il sent que la paralysie progresse, mais n'y prête pas trop d'importance, car il lui reste beaucoup à accomplir. Il ne veut surtout pas devoir se reprocher d'avoir manqué quelque chose de passionnant.

(pmb/baad, mäd) ■

Invitation à l'assemblée générale de l'AdB

Lundi 29 avril 2024, 18 h 00

Aula, Centre suisse des paraplégiques, 6207 Nottwil



Ordre du jour

1. Allocution de Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 27 avril 2023¹⁾
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Heidi Hanselmann, présidente FSP
5. Approbation des comptes annuels 2023¹⁾
6. Fixation du montant des cotisations 2025
7. a) Requêtes des membres²⁾
b) Requêtes du comité directeur
8. Modification des statuts
9. Élection de l'organe de révision
10. Informations
11. Divers

¹⁾ Le procès-verbal 2023 ainsi que les comptes annuels 2023 peuvent être consultés à partir du 31 mars 2024 sur paraplegie.ch/ag ou sollicités par écrit à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

²⁾ Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées avant le 1^{er} avril 2024 à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil ou à sps.sec@paraplegie.ch. La date du cachet de la poste ou de l'envoi de l'e-mail avec confirmation de lecture fera foi. Les requêtes des bienfaiteurs portées devant l'assemblée générale seront publiées sur paraplegie.ch à partir du 9 avril 2024.



Inscription à l'assemblée générale 2024

Je participerai à l'assemblée générale :

Nom

Prénom

Rue

NPA/localité

N° de membre

Téléphone



Veillez renvoyer le talon d'inscription à :

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



Inscription en ligne : paraplegie.ch/ag

Apprendre ensemble

Il s'agit d'un projet phare du Centre suisse des paraplégiques : dans la « zone de formation interprofessionnelle », des apprenti-es et étudiant-es des domaines de la médecine, des soins et des thérapies sont formés en commun.

La meilleure façon d'apprendre est de regarder au-delà de son propre horizon, d'identifier des liens et de poursuivre des objectifs communs, de planifier et de prendre des responsabilités. Dans une unité de soins du Centre suisse des paraplégiques (CSP), de jeunes talents bénéficient depuis septembre 2023 d'une forme novatrice de formation axée sur ces différents aspects.

Une équipe composée d'apprenti-es et d'étudiant-es des domaines de la médecine, des soins et des thérapies s'occupe de six patientes et patients dans le cadre de la « zone de formation interprofessionnelle » (ZFI). Les futurs professionnel-les travaillent de façon indépendante, mais sont étroitement accompagnés par les différents domaines de spécialisation et les responsables de formation. Un échange approfondi avec les personnes touchées et les proches a également lieu.

Cette innovation profite à tout le monde

« L'idée de la ZFI est née durant la pandémie, lorsque l'enseignement a été en partie suspendu », explique Reto Berwert. Le responsable de la formation dans le domaine des soins au CSP a créé avec son équipe ce lieu de formation novateur, lancé dans un premier temps dans l'unité de soins C.

Des études montrent l'utilité de l'apprentissage et du travail interprofessionnel, qui permet d'augmenter la qualité des soins, de réduire les erreurs et d'utiliser les ressources de façon plus efficace. Les

besoins des patientes et patients peuvent être mieux pris en compte, ce qui influence positivement leur traitement et leur satisfaction. Parallèlement, la motivation des collaborateurs et collaboratrices augmente, ainsi que la compréhension mutuelle. Et des coûts inutiles peuvent être évités.

Pour agir avec compétence au quotidien dans la clinique, il faut non seulement avoir des connaissances et de l'expérience, mais aussi faire preuve de clairvoyance. « Souvent, les apprenti-es et étudiant-es ont

« Plus de compétences sont acquises et la confiance en soi est renforcée. »

Reto Berwert,
responsable de la formation au CSP

bien plus de capacités, mais ne peuvent pas les développer dans le cadre d'une formation standard », explique Reto Berwert. La ZFI offre au contraire une hiérarchie horizontale qui encourage une réflexion globale, une action autonome et un travail axé sur les solutions et permet de mieux retenir ce qui est appris.

Les apprenti-es et étudiant-es sont responsables du déroulement de la journée, du lundi au vendredi. En tandem, ils coordonnent, planifient et se chargent

du suivi de l'ensemble des tâches avec la plus grande autonomie possible. « L'idée est qu'ils prennent des responsabilités », explique le responsable de la formation. « Pour que la sécurité des patient-es soit garantie, nous sommes présents, répondons aux questions ou intervenons. »

Agir et apprendre

Dans l'espace ZFI, le papier peint annonce déjà la touche avant-gardiste du projet. Ce modèle unique a été créé par l'intelligence artificielle sur la base de termes tels que « formation », « système nerveux » et « musculature ». Le mobilier, qui peut être disposé en fonction de la situation de formation, offre une flexibilité maximale.

Les moyens auxiliaires techniques sont futuristes. Les lunettes de réalité virtuelle mixte « HoloLens » permettent aux utilisateurs et utilisatrices de percevoir la totalité de leur environnement, tandis que des informations supplémentaires apparaissent sous forme de projections 3D interactives. Des actions standardisées comme le cathétérisme peuvent ainsi être exercées de façon « semi-virtuelle ».

« Au début, j'étais sceptique », admet Julia Gürber. Mais ses appréhensions laissent rapidement place à l'enthousiasme. Contrairement à une formation classique, ce modèle permet à la future assistante en soins et santé communautaire d'assumer plus de compétences et de se dépasser : « Je considère le processus de rééducation dans son ensemble et réfléchis au-delà de



Collaboration dans un environnement de formation interprofessionnel : la tapisserie donne déjà une touche avant-gardiste. À gauche : lunettes de réalité virtuelle mixte HoloLens.

ma discipline et de la durée de séjour des patientes et patients.»

Pour Julia Gürber, il est clair que la mise en relation de la théorie et de la pratique des différents métiers dans la ZFI permet un échange de connaissances. Ce modèle

« L'espace d'apprentissage créatif et le système interprofessionnel sont positifs pour toutes les personnes impliquées. »

Julia Gürber,
apprentie assistante en soin et santé communautaire

est basé sur la communication, le respect mutuel, la confiance et le travail en équipe. Comme les apprenti-es et étudiant-es se chargent de la conduite de façon alternée, non seulement leurs connaissances spécialisées augmentent, mais aussi leur confiance en eux.

« J'ai déjà pu vivre quelques moments exceptionnels », déclare Julia Gürber avec enthousiasme. « Nous avons par exemple découvert pourquoi un patient avait un certain diagnostic secondaire, grâce à une carte des idées établie de façon interdisciplinaire. » L'approche interprofessionnelle rend accessibles des liens et des résultats qu'une discipline professionnelle n'aurait pas trouvés à elle seule.

Le bien-être des patient-es reste primordial

Pour le médecin accompagnant le projet, il est fascinant d'observer ce fonctionnement. « Aujourd'hui encore, la formation est basée sur une mentalité du « chacun pour soi », explique Michael Harder, médecin adjoint Paraplégologie. « Or, dans le cadre du projet ZFI, les groupes professionnels développent des solutions communes déjà à un stade précoce et les patientes et patients suivis en profitent également. »

Pour le CSP, la sécurité et la rééducation des patientes et patients restent primordiales. Leur présence et celle de leurs proches lors des entretiens leur permet

de participer activement et d'élargir leurs connaissances. « Je me sens très bien pris en charge », déclare Daniel Schiess, un patient en première rééducation. « Tout le monde tire à la même corde. Et je peux aussi interagir. »

L'effet positif de la zone de formation interprofessionnelle est déjà perceptible sur tous les plans au CSP. Qui sait, la ZFI pourrait être une solution en réponse à certaines questions devenues de plus en plus urgentes dans le système de santé.

(steiner/baad) ■

Une formation chez nous t'intéresse ?

À Nottwil, nous accordons une grande importance à la formation de personnel qualifié. As-tu envie de suivre une formation initiale ou continue innovante ? Renseigne-toi ici (en allemand) :

 karriere.paraplegie.ch



« J'ai pris conscience de la valeur de l'affiliation lors de mon accident »

Le destin de Nico Schmid a poussé ses amis à s'affilier.

L'accident se passe durant l'été 2020, lors d'un plongeon dans le Rotsee, un lac lucernois. Nico Schmid, de Weggis (LU), subit une grave lésion à la moelle épinière, ce qui le rend tétraplégique. Le jeune homme âgé aujourd'hui de 26 ans passe onze mois au Centre suisse des paraplégiques et sait que de nombreux défis l'attendent.

Dans cette phase remplie d'incertitudes, il perçoit un soulagement sur le plan financier : en tant que membre de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), il reçoit 250 000 francs. « Jusqu'à mes dix-huit ans, mes parents se sont chargés de la cotisation, mais depuis, je paie moi-même les 45 francs par année », explique Nico Schmid. « J'ai vraiment pris conscience de la

valeur de l'affiliation lors de mon accident. Je suis extrêmement reconnaissant envers la fondation pour son soutien. »

Il ne connaissait pas les prestations qu'elle apporte en cas de coup dur. « Je n'avais jamais eu à m'en préoccuper avant. Lorsque j'en parle à des amis, ils font de grands yeux », explique le futur ingénieur civil.

Faire preuve de prudence

L'accident de Nico Schmid secoue son entourage et plusieurs de ses amis deviennent rapidement membres, dont Nicola Blatter : « Cela aurait aussi très bien pu m'arriver », déclare l'étudiant de 25 ans. Pourquoi n'était-il pas encore membre ? Je

n'étais pas du tout sensibilisé à cette thématique. Après l'accident, j'ai appris par Nico à quel point la FSP le soutient et ça a été un déclic. »

Il est déjà arrivé à Nicola Blatter d'aborder le sujet avec des amis dans un bar et de les convaincre de devenir membres : « Et s'ils ne peuvent pas payer l'affiliation eux-mêmes, les parents devraient le faire. Cela en vaut la peine. »

Samuel Suter, âgé de 27 ans, est lui aussi un ami devenu membre durant l'été 2020. Sa mère a pris en charge la cotisation annuelle pour son frère et lui. « Les jeunes se rendent rarement compte des dangers », constate-t-il. L'exemple de Nico le pousse à la prudence, particulièrement pour les sauts en eau peu profonde. Lorsqu'il veut se baigner dans un lac avec des amis, il les met en garde contre les risques. « Avant, je ne me serais pas posé de questions, explique-t-il, mais maintenant, c'est différent. »

La Fondation suisse pour paraplégiques contribue à l'information. Mais il est aussi important de ne pas déstabiliser la population avec les campagnes. « Nous voulons sensibiliser, mais pas attiser la peur », explique Stephan Michel, responsable Marketing et communication de la fondation. « Car la plupart du temps, tout se passe bien. Et si quelque chose arrive, notre fondation accompagne les personnes paralysées médullaires, tout au long de leur vie. »

(pmb / kohs) ■



(de g. à d.) Nico Schmid avec ses amis Nicola Blatter et Samuel Suter.

Une touche de créativité pour une grande efficacité

Monika Emmenegger est bandagiste et les moyens auxiliaires qu'elle produit sont d'une grande utilité.

Le cliquetis de la machine à coudre se fait entendre et en un instant, le morceau de tissu est prêt pour la prochaine étape. Monika Emmenegger confectionne une housse pour un fauteuil roulant, puis elle passe à la préparation de gants tétras. À l'aide du scalpel, elle coupe avec précision le cuir et donne la forme adéquate aux différentes parties avant que la cliente ne vienne pour l'essayage.

Tel est le quotidien professionnel de cette femme de 45 ans, bandagiste chez Orthotec. Il s'agit d'un métier qui requiert de la créativité. Comment choisit-on cette profession?

Comme souvent dans la vie, c'est un peu le fruit du hasard. La jeune femme la découvre dans un catalogue des métiers et ce terme qu'elle ne connaît pas attise sa curiosité. Après s'être informée, elle décide de suivre un apprentissage dans cette voie.

Vingt ans passés à Nottwil

Elle débute ensuite chez Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques. Chez cet employeur auquel elle est fidèle depuis vingt ans, elle peut mettre à profit ses capacités créatives et reçoit au quotidien une grande reconnaissance de la part des personnes touchées. «En tant que

bandagistes, nous contribuons à la liberté de mouvement», explique-t-elle. «Et nous arrivons toujours à de grands résultats avec de petites choses.»

Ces «petites choses» sont par exemple un bandage qui permet de fixer un couvert ou une brosse à dents à la main, des fermetures velcro pour orthèses, un système pour attacher une poche de portable au panta-

« Nous contribuons à la liberté de mouvement »

lon ou encore des boucles universelles individuelles dans lesquelles un stylo peut être fixé pour taper sur le clavier ou un support spécial pour tenir le pommeau de douche dans la main.

Les produits les plus demandés sont les orthèses pour les mains pour la propulsion du fauteuil roulant ainsi que les corsets qui permettent de soulager les douleurs dorsales. Les bas antithromboses, qui sont mesurés dans l'atelier de bandagistes, jouent également un rôle important pour la clientèle. Parfois, les personnes touchées viennent aussi spontanément à l'atelier lorsqu'elles ont besoin d'un bandage confectionné.

«Nous répondons aux souhaits individuels et réalisons ce qui est possible», explique Monika Emmenegger. Au travail comme à la maison, cette mère de famille de deux enfants n'a pas peur de mettre la main à la pâte.

La reconnaissance de la clientèle

À Nottwil, elle travaille en étroite collaboration avec le service de la technique orthopédique et des fauteuils roulants et elle échange régulièrement avec l'ergothérapie et l'équipe médicale. L'objectif principal est d'offrir une solution optimale pour les personnes touchées. La bandagiste les rencontre parfois déjà dans l'unité de soins intensifs, lorsqu'elles sont «au plus bas», décrit-elle, puis ajoute: «Quelques mois plus tard, la même personne se trouve alors dans un tout autre état.»

Lorsqu'elle s'installe à nouveau à la machine à coudre, un client frappe à la porte et apporte une petite attention. L'orthèse du tronc confectionnée par Monika Emmenegger lui redonne une meilleure qualité de vie. «Merci à toi, Monika, ainsi qu'à toute l'équipe», lance-t-il. De tels moments confortent la bandagiste dans l'idée qu'elle exerce un beau métier.

(pmb/baad) ■

Un don pas comme les autres



Le bénéfice du marché aux puces

Jessy (10 ans), Mats (7 ans) et Enya Dürst (13 ans) ont vendu des jouets sur un marché aux puces à Glaris et gagné ainsi 245 francs. Ils écrivent: « Nous souhaitons vous offrir cet argent. Notre père a eu un grave accident de travail et se trouve maintenant en fauteuil roulant. Malgré ce coup du sort, nous avons aussi pu vivre de beaux moments grâce à vous. »



paraplegie.ch/
don-special



Lettres à la fondation

Je vous remercie pour la prise en charge des coûts de la thérapie Feldenkrais et de l'art-thérapie. Vous me soulagez ainsi d'une grande charge financière et me permettez de poursuivre des thérapies très importantes pour moi.

Monique Schacher, Kriens (LU)

Permettez-moi de vous remercier sincèrement pour le financement d'un nouveau matelas qui permet un meilleur soutien de mon dos et, par-là, un meilleur sommeil. Ce matelas a été installé à mon entière satisfaction.

Plinio Crivelli, Belmont-sur-Lausanne

Votre soutien financier a permis d'effectuer des travaux pour que je puisse accéder à la buanderie et au local technique avec mon fauteuil roulant. Un immense merci pour tout ce que vous faites pour les personnes paraplégiques et tétraplégiques en Suisse!

Silvia Della Pietra, Bidogno (TI)

Du fond du cœur je vous remercie de la réponse favorable à la participation de l'acquisition de mon nouveau véhicule. Je vais ainsi continuer à garder ma mobilité ainsi que ma vie en société. Grâce à son soutien, la fondation permet aux personnes dans ma situation de continuer à mener une vie quasi normale.

Marius Pittet, Gorgier (NE)

J'ai pu tester un trike pour une étude de la Recherche suisse pour paraplégiques et j'ai été enchantée. En tant que paraplégique avec une fonction des jambes conservée, c'est un bon moyen de m'entraîner dans la nature. Merci pour votre contribution à cet appareil de sport, que j'ai acheté indépendamment de l'étude.

Corina Hinnen, Hüttwilen (TG)



Je souhaite vous remercier de tout cœur pour la généreuse contribution à mon fauteuil roulant JST Multidrive. Celui-ci m'a permis d'améliorer énormément ma qualité de vie et je peux me déplacer de façon beaucoup plus indépendante. Merci pour cette liberté retrouvée.

Markus Lempen, Lenk (BE)

Community



Clem Entine Mon mari est paraplégique depuis trois ans. Sans l'Association suisse des paraplégiques, je n'aurais pas réussi à passer cette épreuve : votre soutien pour le retour à domicile et les papiers ; l'aide des avocats ; retrouver sa dignité, une grande partie de son indépendance, garder confiance. Je n'ai pas de mots assez forts pour vous dire merci.

Post relatif à la campagne romande Sebastian Tobler



Martina Weingartner Le nouveau podcast de la fondation est bien conçu, intéressant, divertissant et aussi touchant ! J'apprécie le fait que les animatrices donnent des informations complémentaires et un contexte.

Martina Uhl Touchant et inspirant ! Ces histoires montrent une fois de plus ce qui est vraiment important dans la vie.

Posts au sujet du nouveau podcast de la Fondation suisse pour paraplégiques

Florian Lapiz Excellent travail de l'équipe du CSP ! L'importance du travail bénévole ne sera jamais suffisamment soulignée.

Post relatif à la journée internationale des bénévoles

Daniela Müller Un sujet que peu de personnes osent aborder. Merci à la Fondation suisse pour paraplégiques.

Post sur le thème de la paralysie médullaire et de la sexualité



Sonja Sönnelii Merci pour cette explication ! C'est un thème sur lequel la plupart des gens se sont sûrement déjà posés des questions.

Post sur le thème de la paralysie médullaire et de la sexualité



Andreas Bienz En tant que membre affilié depuis de nombreuses années, j'ai été traité de façon très compétente au CSP après mon accident de ski. Les excellentes connaissances spécialisées ainsi que la compréhension et l'amabilité du personnel ont fait que je peux gérer ma nouvelle vie à la maison. Les six mois que j'ai passés au CSP n'ont pas été comme un séjour hospitalier. Je me suis senti accueilli comme dans un environnement familier et je suis profondément reconnaissant que cette institution exceptionnelle existe.

Monika et Willy Cela faisait longtemps que je n'avais pas vu mon mari de si bonne humeur et heureux. La rééducation y a joué un très grand rôle. Il a eu le meilleur traitement possible chez vous. Nous pouvons à nouveau nous réjouir et sourire. Il est positif et a de l'énergie. Lors d'un événement, nous avons même dansé avec le fauteuil roulant. C'est tout simplement incroyablement beau : les jours de grisaille sont derrière nous et votre soutien est notre plus grand cadeau.

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

VU PAR LA PRÉSIDENTE



Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

Retrouver le bonheur

Nos patient-es me parlent souvent de moments particuliers qu'ils vivent à Nottwil : pouvoir bouger un peu les doigts, après une chirurgie de la main tétraplégique ; parler aux soins intensifs, malgré un tube dans le cou ; faire de premiers pas dans l'exosquelette, après des semaines d'alitement. Suite à un dur coup du destin, ce sont des instants de bonheur exceptionnels, d'une valeur inestimable.

Construire le bonheur

Parmi les nombreux points forts de l'année dernière, je revois aussi les regards curieux et brillants des enfants et de leurs parents qui visitaient la nouvelle crèche « Paradiesli » [petit paradis]. Par cette construction, la Fondation suisse pour paraplégiques répond à la demande croissante des collaboratrices et collaborateurs de l'ensemble du groupe et permet de mieux concilier famille et travail, en offrant un lieu d'accueil qui fait le bonheur des enfants.

Permettre le bonheur

Lorsque la motion pour une sélection intelligente des moyens auxiliaires a été acceptée par le Parlement fédéral durant la session d'automne 2023, un sentiment de bonheur nous a gagnés. Il reste à espérer que ce mandat parlementaire contribuera au fait que les personnes qui deviennent porteuses d'un handicap après l'atteinte de l'AVS ne soient plus défavorisées lors du financement de moyens auxiliaires. L'initiative sur l'inclusion, pour laquelle la récolte de signatures arrive en phase finale, devrait elle aussi être source de bonheur. C'est un thème qui nous tient particulièrement à cœur, à la fondation et à moi-même.

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



twitter.com/paraplegiker



youtube.com/ParaplegikerStiftung



instagram.com/paraplegie



linkedin.com/company/paraplegie

« Soulève mes jambes ! »



Au bord de la piscine en Floride, ma femme me dit : « Les chaises longues sont assez hautes, si tu veux je te transfère. » Aussitôt dit, aussitôt fait. Je garde juste la tête à l'ombre et savoure le soleil. Après une demi-heure, des spasmes signalent que quelque chose ne tourne pas rond. Mon corps ne peut pas réguler la chaleur. Alex m'aide à me réinstaller dans le fauteuil roulant.

Soudain, j'entends sa voix très lointaine et tout devient de plus en plus blanc autour de moi. « Soulève mes jambes ! », j'arrive encore de jus-

tesse à crier. Puis, Alex m'asperge déjà avec de l'eau froide et le sang remonte petit à petit dans ma tête. Maintenant, j'ai besoin de sucre et le coca est drôlement bon. J'ai eu de la chance.

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



redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplégie (46^e année)

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

Édition

Mars 2024 / n° 177

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*), Simon Rohrer (*rohs*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
Anita Steiner (*p. 28*)
redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Keystone Philipp Schmidli (*p. 5*)

Illustration

Nadja Baltensweiler (*p. 9, 19*)
Kornel Stadler (*p. 33*), Roland Burkart (*p. 34*)

Traduction

Annick Grimm
Miriam Staub

Maquette

Andrea Federer (*feda*, *responsable*)
Daniela Erni (*ernd*)

Préresse / Impression

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Changements d'adresse

Service Center
Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 6207 Nottwil, tél. +41 41 939 62 62
sps@paraplegie.ch
Formulaire en ligne pour toute modification : paraplegie.ch/service-center

Emballage écologique

La revue pour les bienfaiteurs est envoyée dans un emballage en 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

22 et 23 mars, Nottwil

Portes ouvertes pour les voies d'apprentissage

Dans le cadre de la semaine des métiers de la santé, le CSP ouvre ses portes à toutes les personnes intéressées par un apprentissage.
paraplegie.ch/gesundheitsberufe (en allemand)

6 – 9 juin, Nottwil

ParAthletics 2024 Nottwil

L'élite mondiale de l'athlétisme en fauteuil roulant se mesure à la Sport Arena.
parathletics.ch (en allemand ou anglais)

12 juin, Nottwil

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

De la ventilation mécanique invasive jusqu'au retour à domicile : le CSP présente

son concept de sevrage interprofessionnel.
paraplegie.ch/sevrage

À venir « Paraplégie » 2/2024

Décryptage : rééducation

Comment se passe la rééducation pour les personnes paralysées médullaires ? Que vivent les patientes et patients durant leur séjour de plusieurs mois au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil ? À quoi faut-il veiller et quelles sont les nouveautés ? La prochaine édition de la revue « Paraplégie » donnera un aperçu de l'effort important que doivent fournir les équipes interprofessionnelles, les personnes touchées et leurs proches pour le succès de la première rééducation. Il s'agit d'une collaboration intense et porteuse de sens, sur tous les plans.



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



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

