

# PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

La rééducation,  
une mosaïque aux  
nombreux abacules

8

Le long chemin  
de la rééducation

22

Sandra Laube est  
forcée de ralentir

27

De nouveaux membres  
nous ont rejoints





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](http://paraforum.ch)

Chère lectrice, cher lecteur,

J'ai de superbes souvenirs liés à la Suisse romande. Que ce soient ses paysages à couper le souffle par lesquels je passe en marathon dans mon fauteuil roulant de course ou les belles rencontres avec d'autres athlètes qui sont devenu-es des ami-es. Voilà la fonction de passerelle du sport en fauteuil roulant : il lie les personnes entre elles et fait disparaître le *Röstigraben*. Lors des compétitions, on sent également une grande solidarité envers les personnes paralysées médullaires de la part de la population.

La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) a constaté qu'environ toutes les deux semaines une personne avec une paralysie médullaire de Suisse romande était transférée à Nottwil pour une première rééducation. Or, la FSP et son réseau y sont bien moins connus qu'en Suisse alémanique. C'est pourquoi nous avons créé un « comité pour la Suisse romande » avec comme but de sensibiliser davantage de Romandes et Romands à la paralysie médullaire et de les inviter à devenir membres. Une vaste campagne a marqué de premiers succès en ce sens. En renonçant à des prestations externes, nous avons pu utiliser efficacement toutes les ressources à notre disposition.

En tant que fondation, nous souhaitons que les personnes paralysées médullaires continuent de bénéficier des meilleures conditions possibles à Nottwil pour le succès de leur rééducation et de leur accompagnement tout au long de la vie. Vous y contribuez largement, chères bienfaitrices et chers bienfaiteurs. Je vous en remercie du fond du cœur.



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



8



18



22

## DÉCRYPTAGE

- 8 PREMIÈRE RÉÉDUCATION  
Le quotidien thérapeutique intensif de Guillaume Girolamo
- 13 MÉDECINE  
Chaque cas est unique pour le médecin-chef Björn Zörner
- 14 APERÇU  
Un système spécialisé pour la prise en charge individuelle
- 16 PROCHE  
Leur vie est aussi à jamais chamboulée
- 18 LABORATOIRE DE MESURE DES FONCTIONS  
Une offre prometteuse
- 20 INTERVIEW  
L'avis de Gerold Stucki sur la rééducation dans le système de santé

- 22 PORTRAIT  
Sandra Laube est forcée de ralentir
- 27 ASSOCIATION DES BIENFAITEURS  
Rapport annuel 2023
- 28 SOINS  
Une formation innovante au CSP
- 29 ACTIVE COMMUNICATION  
Sonel Zehir aménage dans son premier appartement
- 31 TRADUCTRICE  
Miriam Staub veille à une communication sans obstacles

Couverture : Guillaume Girolamo choisit son premier fauteuil roulant avec l'ergothérapeute Isabel Steiner (voir page 8).





Katrin Birrer,  
Stephanie Steiger,  
co-responsables  
Employer Branding  
du GSP, Bernhard  
Hänggi, CEO de  
Randstad Suisse  
(de g. à dr.)

La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) et ses filiales comptent parmi les employeurs les plus attractifs de Suisse. Dans l'étude sur la marque employeur de Randstad 2024, la FSP occupe la troisième place derrière Google et les CFF. Parmi les structures hospitalières, la FSP se trouve même à la première place de la plus grande étude indépendante au monde dans ce domaine. Les conditions de travail et le sens des activités sont perçus comme exemplaires.

 [randstad.ch/  
rebr-sales](https://randstad.ch/rebr-sales)



199

places de formation ont été proposées par le Groupe suisse pour paraplégiques en 2023 aux apprenti-es et étudiant-es. 4 millions de francs sont investis chaque année dans la formation continue de son personnel.

Source: Rapport de durabilité du Groupe suisse pour paraplégiques



## L'innovation honorée aux USA

Avant l'édition 2024 du marathon de Boston, le gérant d'Orthotec **Stefan Drüger** et l'athlète **Marcel Hug** ont été invités à une table ronde par le consul général à New York et Swissnex. Le fauteuil roulant de course d'Orthotec OT FOXX, développé à Nottwil en collaboration avec d'autres partenaires suisses, était mis à l'honneur. L'intérêt international s'est porté autant sur l'ingénierie innovante que sur les succès sportifs de Marcel Hug. Le réseau de prestations unique du Groupe suisse pour paraplégiques a aussi été mentionné comme modèle à suivre.

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



## À vos marques, prêts, partez

Le 5 mai à 13 heures, le signal de départ de la **Wings of Life World Run** a retenti. La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) est partenaire nationale de cet événement de levée de fonds pour la recherche sur la moelle épinière. Une équipe formée de plus de 150 personnes de la FSP y a pris part en solidarité avec les personnes paralysées médullaires.

 [wingsforlifeworldrun.com](https://wingsforlifeworldrun.com)



## Des régates inclusives sur le Rotsee



© Tobias Jackner

Après des essais fructueux il y a un an, les compétitions de la Lucerne Regatta se sont déroulées pour la première fois de manière inclusive du 24 au 26 mai ; elles ont eu lieu simultanément en aviron et en para-aviron. Des athlètes du monde entier y ont pris part avec enthousiasme. En Suisse, le **para-aviron en est encore à ses balbutiements**. Cela va changer avec la Fondation suisse pour paraplégiques comme organisation partenaire de la coupe du monde sur le Rotsee et la promotion de l'Association suisse des paraplégiques. (Photo : athlète de para-aviron Claire Ghiringhelli.)

 [lucerneregatta.com](https://lucerneregatta.com)  
(en allemand)

# 59 866

traitements ambulatoires  
ont été dispensés  
au Centre suisse des  
paraplégiques,  
un nombre jamais  
atteint en  
trente-trois ans d'histoire.

## Une meilleure conciliation entre famille et travail

Dans un projet pilote, le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) propose en collaboration avec la fondation IdéeSport pour la première fois **une semaine de vacances encadrée pour les enfants** des collaboratrices et collaborateurs en âge de fréquenter l'école primaire. Fin juillet, 40 enfants vivront une semaine conçue pour jouer, s'amuser et bouger.

## Symposium CAA 2024

Le symposium sur la CAA, qui se tiendra le 5 septembre à Olten, présentera les quarante années de développement de la communication améliorée et alternative (CAA) en Suisse, de la diversité des méthodes aux principaux éléments. Avec son symposium, **Active Communication**, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, offre en collaboration avec la Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest une importante plateforme pour l'échange des expériences.

 [paraplegie.ch/  
uk-symposium](https://paraplegie.ch/uk-symposium)  
(en allemand)

## Rééducation pour adolescent-es à Nottwil

Dès le 22 juillet, un vent de jeunesse soufflera sur le campus de Nottwil : dans le cadre de son projet des **semaines de rééducation pour adolescent-es**, la Fondation suisse pour paraplégiques soutient les jeunes en fauteuil roulant dans la poursuite d'une vie aussi autonome possible. Durant trois semaines, les jeunes travaillent intensivement sur des objectifs d'un programme thérapeutique individuel. De plus, des activités pour l'intégration sportive et sociale auront lieu.

 [paraplegie.ch/  
reeducation-adolescents](https://paraplegie.ch/reeducation-adolescents)



# Une exposition pour plus d'inclusion

La nouvelle exposition de l'EPF de Zurich pour surmonter les obstacles et promouvoir l'égalité des chances arrive bientôt à Nottwil.

Les personnes en situation de handicap physique tel qu'une paralysie médullaire se trouvent quotidiennement face à des obstacles qui rendent leur participation à la société plus difficile. Malgré toute la bonne volonté du monde, certains obstacles subsistent. Une exposition de l'EPF de Zurich destinée au grand public permet d'expérimenter les défis d'une vie avec un handicap physique et propose des solutions innovantes pour faciliter le quotidien des personnes touchées.

L'exposition itinérante « Mobilité et inclusion » a été développée par le centre de compétences pour la technique et la science de la rééducation de l'EPF de Zurich avec le soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Après des débuts dans le hall principal de l'EPF, l'exposition sera visible dès septembre à l'espace visiteurs ParaForum à Nottwil. Les visiteuses et visiteurs découvriront ce que cela signifie de vivre avec un handicap et ce, depuis la perspective des personnes en fauteuil roulant. De manière ludique, elles et ils découvriront des solutions techniques pour surmonter les obstacles sur le chemin vers une plus grande égalité des chances et autodétermination.

## Une société inclusive comme objectif

« L'exposition souhaite contribuer à une société plus inclusive », déclare Robert Riener, l'initiateur du projet. Ce n'est pas la

première fois que ce professeur spécialiste des systèmes sensitivo-moteurs au département sciences de la santé et de la technologie de l'EPF de Zurich s'engage pour cette cause. L'idée du Cybathlon qui fait avancer le développement des systèmes d'assistance pour le quotidien venait également de lui.

Grâce à des événements populaires tels que le Cybathlon et l'exposition « Mobilité et inclusion », Robert Riener porte l'état de la technique sur la place publique et rend la recherche et le développement dans ce domaine attractifs. On découvre comment des restrictions peuvent être partiellement compensées par des moyens auxiliaires et comment briser la glace entre les personnes avec handicap et celles sans handicap.

L'EPF de Zurich et Robert Riener sont partenaires de la Recherche suisse pour paraplégiques depuis de nombreuses années. « L'accès aux personnes touchées est essentiel pour nous », explique le professeur. « En effet, les résultats de cette collaboration doivent avant tout profiter aux patient-es et pas seulement aux chercheuses et chercheurs. »

(anzi / màd) ■

Grand intérêt du public lors du vernissage de l'exposition dans le hall principal de l'EPF de Zurich.



## « Mobilité et inclusion » au ParaForum

Des éléments sélectionnés de l'exposition de l'EPF seront visibles dès le 1<sup>er</sup> septembre à l'espace visiteurs ParaForum à Nottwil.



[paraplegie.ch/  
exposition-speciale](https://paraplegie.ch/exposition-speciale)







Présentation de la collection  
ADAPT lors de Mode Suisse 2023.

# La mode et le design pour toutes et tous

Ce qui est beau n'est souvent pas pratique pour une personne paralysée médullaire. La Fondation suisse pour paraplégiques appelle les créatrices et créateurs de mode, les spécialistes de design et les étudiant-es à faire bouger les choses.

Les personnes avec un handicap physique éprouvent aussi le besoin de porter des vêtements fonctionnels et élégants, et d'utiliser des produits pratiques qui, en même temps, rendent la vie plus belle. Cela dit, pour qu'elles aient enfin un accès illimité à la mode contemporaine et aux designs attractifs, beaucoup de choses doivent changer. Style et fonctionnalité ne sont que rarement pensés ensemble.

## Une sensibilisation réussie

L'année dernière, la Fondation suisse pour paraplégiques a lancé le projet ADAPT en collaboration avec Yannick Aellen, fondateur et directeur de Mode Suisse. ADAPT s'engage pour la mode pour les personnes en fauteuil roulant, une mode sans obstacles et stylée. Cette année, la deuxième

partie du projet a eu lieu : Victor Prieux de la marque de mode Visual (Archives) Society va développer de nouvelles idées avec les étudiant-es de la Haute école d'art et de design (HEAD) de Genève.

L'objectif d'ADAPT est de sensibiliser le plus de créatrices et créateurs de mode possible à la mode adaptative. Cinq personnes en fauteuil roulant participent à l'édition de cette année. Elles accompagnent le projet ainsi que les différentes phases du processus de design en s'assurant notamment qu'aucune couture et qu'aucun bouton ne provoque des points de pression, que les pantalons ne sont pas trop courts et qu'il y a assez de tissu au-dessus du bassin. Les résultats seront présentés au public le 2 septembre dans le cadre de Mode Suisse.

## Un nouveau prix pour un design inclusif

Les résultats de l'année dernière ont déjà provoqué un grand écho médiatique et mené à des retours positifs tant de la part des personnes touchées que du milieu de la mode. Renforcée dans son idée, la Fondation suisse pour paraplégiques élargit son travail de sensibilisation dans les domaines du design et des objets du quotidien. Ainsi, une nouvelle catégorie pour le design inclusif a été créée au Prix Design Suisse dont le prix sera décerné pour la première fois en 2025. De plus, les écoles de design ont activement abordé le sujet du design inclusif.

Depuis trente-trois ans, le Prix Design Suisse est décerné à des projets qui sont déjà sur le marché. À l'initiative de la fondation, une réunion préparatoire intersectorielle a eu lieu pour 2025 avec des souhaits concrets de produits et de services susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes paralysées médullaires. Des hautes écoles ont intégré ce thème dans leur plan d'études et contribuent à changer la pensée du design en Suisse. C'est un pas essentiel sur le chemin vers une société avec une mode adaptative et un design inclusif pour toutes et tous. *(gasc/kohs)* ■

Suivez le développement des designs de mode dans le cadre d'ADAPT 2024 en ligne :

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

# Le long chemin de la rééducation

Que se passe-t-il durant la première rééducation d'une personne paralysée médullaire au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil? Le Romand Guillaume Girolamo donne des aperçus de son quotidien thérapeutique intensif.

Rien que de l'observer suscite des émotions. Guillaume Girolamo essaie de toutes ses forces d'accrocher son bras à la poignée du fauteuil roulant pour s'entraîner à faire le transfert dans le lit. En vain. Sa physiothérapeute lui donne des consignes claires, le motive et veille à ce qu'il ne se surpasse pas. Finalement, la spasticité les force à interrompre l'entraînement de transfert. Ils le tenteront à nouveau durant la prochaine séance.

« La première fois, c'est très difficile », explique la physiothérapeute Selin Schmidt. « À la cinquantième fois, peut-être encore, mais arrivera un moment où le transfert sera une évidence pour lui. » Cette trentenaire travaille souvent durant des semaines, voire des mois avec ses patient-es au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil pour atteindre ce genre de jalons importants. Il s'agit de conditions pour un retour dans la vraie vie. En effet, elles sont décisives pour savoir si une personne avec une paralysie médullaire doit désormais vivre dans un établissement médico-social ou si elle peut de nouveau vivre et travailler de manière autonome.

## Ne pas abandonner, penser à la vie

En juin 2023, Guillaume Girolamo a eu un accident lors du Rallye du Chablais. Le

champion suisse junior s'est blessé à la moelle épinière à la hauteur de la colonne vertébrale cervicale. Il est désormais tétraplégique. Son copilote Benjamin Bétrisey s'en est sorti avec une entorse à la cheville. « Je m'en réjouis », déclare Guillaume. « S'il était en fauteuil roulant aujourd'hui, ce serait bien plus grave pour moi. »

Après son accident, le pilote de rallye de Nendaz est opéré à l'hôpital universitaire de Lausanne avant d'être directement transféré à Nottwil. Les premiers mois sont difficiles. Les problèmes médicaux l'accablent, il ne peut que rarement quitter son lit, les traitements se concentrent sur sa peau, sur sa respiration et sur ses mains. Lorsqu'il peut enfin travailler ses mouvements, il choisit un rythme soutenu. « Je donne mon maximum afin d'atteindre la plus grande autonomie possible à la fin de ma rééducation », explique-t-il avant d'ajouter avec un sourire : « C'est difficile, mais ce n'est qu'ainsi qu'on fait des progrès. »

Ne pas abandonner, penser à la vie. Les thérapies remplissent ses journées. Une étape après l'autre, il se réjouit de chaque succès. Se brosser les dents tout seul, manger sans aide extérieure, voilà de petites choses qui soulagent le quotidien d'une personne touchée. Seule ombre au tableau : les progrès prennent plus de

temps que ce qu'il pensait. La patience devient un défi.

## De grandes connaissances spécialisées au même endroit

La rééducation au CSP vise la plus grande autonomie possible pour les personnes paralysées médullaires. « Dans la rééducation paraplégiologique, nous prenons en compte tous les facteurs pertinents pour la réinsertion », explique Diana Sigrist-Nix, responsable des services médicaux. Il s'agit non seulement des restrictions physiques, mais aussi de sujets tels que l'intégration sociale et professionnelle. Toutes les phases de traitement sont ainsi étroitement entrelacées et les évaluations se font simultanément. La rééducation holistique ne se termine pas lorsque les patient-es quittent la clinique, elle dure toute la vie.

Le tableau clinique complexe de la paralysie médullaire exige des connaissances spécialisées importantes dans des domaines différents. C'est pourquoi une collaboration interprofessionnelle est si centrale à Nottwil. Ainsi, lors d'un événement de médecine aigüe dans l'unité de soins, les infirmières et infirmiers peuvent appeler les soins intensifs et les personnes touchées ne doivent pas être d'abord transférées dans un hôpital de soins aigus. « À Nottwil, nous >



« Je donne toujours mon maximum. C'est difficile, mais ce n'est qu'ainsi qu'on fait des progrès. »

Guillaume Girolamo,  
sportif automobile



avons de hautes compétences en soins dans les unités qui englobent autant des connaissances en médecine aiguë qu'en ventilation», souligne Diana Sigrist-Nix. Les heures de soins par jour prodiguées à chaque patient-e s'élevaient en moyenne entre six et sept heures.

### Des objectifs sur deux semaines

«Au début, tout le monde veut pouvoir remarquer. Je leur dis que je comprends, mais que pour le moment le premier objectif est de s'asseoir au bord du lit. Une fois que c'est acquis, on apprend à faire le trans-



« Nous prenons en compte tous les facteurs pertinents pour la réinsertion. »

Diana Sigrist-Nix,  
responsable Services médicaux

fert avant de pouvoir le faire sans aide», raconte la physiothérapeute Selin Schmidt.

L'autonomie ne signifie pas toujours la même chose, cela dépend du niveau lésionnel et des restrictions de fonctionnalité qui y sont liées. La physiothérapeute vérifie avec quels nerfs et muscles elle peut travailler et développe une vision pour le résultat final atteignable. Les objectifs thérapeutiques individuels sur les deux semaines suivantes sont ensuite fixés ensemble avec les patient-es. Ensuite, un nouveau status est établi et les objectifs sont adaptés à la prochaine étape.

«Si le nerf fonctionne, mais que le muscle ne réagit pas encore, on lui donne le plus de stimulation possible pour qu'il apprenne les mouvements», décrit-elle l'approche thérapeutique. Pour chaque personne, des muscles différents se trouvent au centre de la thérapie qui vise surtout à renforcer la force et l'endurance.

### Se concentrer sur le quotidien

L'ergothérapie met davantage l'accent sur les activités quotidiennes avec les bras et les mains. «Nous enseignons aux patient-es tout ce qu'il faut pour la vie quotidienne en fauteuil roulant», explique l'ergothérapeute Isabel Steiner. Il s'agit d'activités pratiques à faire avec des bras et des jambes paralysés telles que s'habiller, ouvrir des portes, faire les courses ou encore cuisiner.

Elle met en place des situations où les patient-es doivent trouver leurs propres solutions. «Je m'étonne constamment des idées créatives des patient-es», se réjouit l'ergothérapeute de 28 ans. C'est ce qui est recherché, car «après la sortie, elles et ils doivent trouver leurs propres solutions, car nous ne serons plus là».

La fourniture de moyens auxiliaires relève aussi du domaine de compétences des ergothérapeutes. Avec Guillaume, Isabel Steiner a choisi un fauteuil roulant adapté pour lui et mené les évaluations pour une traction électrique et la possibilité de conduire une voiture. Dans sa commune de montagne, sans voiture Guillaume ne pourrait pas se déplacer pour aller travailler, suivre ses thérapies ou faire les courses. Les tests et les entraînements ont démontré qu'une opération du bras est nécessaire.

### « Une collaboration merveilleuse »

L'ergothérapeute s'est rendue en Valais avec Guillaume pour rencontrer des architectes de l'Association suisse des paraplégiques pour évaluer son appartement et son lieu de travail. Tout cela se passe durant la rééducation afin que les transformations soient terminées quand il quittera la

Scènes d'un quotidien thérapeutique

En haut : en physiothérapie avec Selin Schmidt.

Au milieu : adaptation du fauteuil roulant avec l'ergothérapeute Isabel Steiner (à droite) et la mécanicienne de fauteuil roulant Yvonne Kreyenbühl d'Orthotec. Entraînement des doigts après l'opération des bras.

En bas : musculation après l'opération. L'esprit de famille avec les grands-parents Raymonde et Salvatore Conti en visite au CSP.

clinique. «Pour nos patient-es, il s'agit là souvent de la première visite à la maison, avec toutes les émotions», explique Isabel Steiner.

Dans le cas de Guillaume, un contrôle d'environnement était en outre nécessaire pour commander les portes, stores et la lumière depuis son portable. Pour ce faire, Isabel Steiner a fait appel à un conseiller d'Active Communication, une autre filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques. «Dans tout le groupe, il y a des connaissances spécialisées énormes, ce qui permet une collaboration merveilleuse», sourit Isabel Steiner.

La collaboration interprofessionnelle caractérise un autre sujet essentiel de la rééducation : la gestion vésicale et intestinale. Les patient-es sont guidé-es par les soins, mais les connaissances de l'ergothérapie et de la neuro-urologie sont également essentielles.

### Une aventure à l'aéroport

«C'est seulement au bout de quatre à six semaines que j'ai vraiment compris que je ne pourrai plus jamais marcher, mais l'espoir est resté plus longtemps», explique Guillaume. Le jeune Valaisan de 27 ans apprécie le fait que les thérapeutes restent les mêmes au fil des mois : «On se voit tous les jours, on apprend à se connaître et une certaine confiance se construit.» Au début, il posait beaucoup de questions sur la possibilité d'atteindre les objectifs recherchés. «Aujourd'hui, je n'ai plus de doute. Mes thérapeutes me motivent pour que je donne mon maximum. J'aime cette attitude, j'ai la même en sport.»

À Nottwil, on rigole aussi beaucoup. «Nous avons vécu des choses sympas», déclare la physiothérapeute Selin Schmidt. Par exemple dans le cadre de leurs excursions mensuelles «learning by doing». Avec tout un groupe de patient-es, Selin emmène Guillaume à l'aéroport de Zurich pour résoudre des tâches exigeantes dans l'espace public. Pour le jeune homme tétra-





plégique, c'est toute une aventure. Il sourit : « Je n'étais encore jamais sorti du CSP, j'étais simplement content de voir autre chose... »

**L'immense soutien de la famille**

La première fois dans un fauteuil roulant manuel constitue un autre jalon. Le fauteuil électrique peu pratique auquel Guillaume est dépendant durant les premiers mois

le dérange beaucoup, par exemple pour manger avec ses proches. « Ça fait maintenant dix mois que je suis à Nottwil et j'ai eu de la visite tous les jours. C'est phénoménal », se réjouit-il. Ses grands-parents, ses parents, sa copine ainsi que ses collègues de sport font à chaque fois trois heures de trajet pour venir le voir en Suisse allemande. « Pour mon moral, c'est déterminant. Ainsi,

je n'ai encore jamais vécu de situation de désespoir », déclare le jeune homme qui adore sa famille.

À Nottwil, le sport fait partie intégrante de la rééducation. Il favorise le renforcement, le maniement du fauteuil roulant, les contacts sociaux et prépare à la période qui suivra la sortie. Guillaume utilise cette offre avec plaisir : « La grande palette de sports >

Avec Isabel Steiner à l'évaluation de la capacité à conduire. Après l'opération, Guillaume Girolamo peut à nouveau commander le volant.



« C'est une opération compliquée, mais sûre, qui apporte de nombreux avantages. »

**Silvia Schibli, médecin-chef**  
Chirurgie de la main

m'a montré que je pouvais faire beaucoup plus de choses que ce que je pensais. Le sport représente une distraction au quotidien thérapeutique et on peut échanger des trucs et astuces avec d'autres personnes touchées. »

#### L'opération offre plus de liberté

Ses collègues de la clinique et ses thérapeutes lui ôtent également ses appréhensions concernant l'opération lors de laquelle les deux bras seront opérés simultanément huit mois après l'accident. L'opération permet la reconstruction de la tension du coude en transférant le muscle deltoïde postérieur à l'épaule. « Sans pouvoir étendre le coude, les personnes touchées sont très limitées dans leur quotidien. Elles ne parviennent même pas à enfiler une veste », explique Silvia Schibli, médecin-chef de la chirurgie de la main. Après l'intervention, les bras de Guillaume auront un rayon de mouvement bien plus grand, seront plus stables et offriront de nouvelles libertés. « C'est une opération compliquée,

mais sûre, qui apporte de nombreux avantages. Elle vaut vraiment la peine », souligne la médecin-chef.

Guillaume espère que grâce à l'intervention, il parviendra à effectuer le transfert plus facilement, à mieux manœuvrer le fauteuil roulant et à conduire. La mobilité constitue une condition importante pour sa vie après Nottwil. Il aimerait reprendre son travail de bureau dans le garage de son père le plus rapidement possible. « Mon objectif est de retrouver ma place à la maison, au sein de ma famille, dans la vie professionnelle et dans ma relation. » Il emménagera avec sa copine dans l'appartement transformé.

Une chose qu'il n'a pas besoin de reprendre, c'est bien de sourire. En effet, son sourire ne l'a jamais quitté durant tous ces mois à Nottwil. (kste/kohs, mād) ■

 [paraplegie.ch/  
reeducation](https://www.paraplegie.ch/reeducation)

 [paraplegie.ch/  
chirurgie-main](https://www.paraplegie.ch/chirurgie-main)



# « La rééducation n'a rien à voir avec une thalassothérapie »

Au Centre suisse des paraplégiques, la rééducation paraplégiologique commence à l'unité de soins intensifs et se poursuit tout au long de la vie. Le médecin-chef Björn Zörner explique les tenants et aboutissants.

## **Björn Zörner, comment se déroule une rééducation ?**

Lorsqu'une personne blessée médullaire arrive chez nous, il faut que son état soit stabilisé, c'est-à-dire que sa respiration fonctionne et que les blessures secondaires éventuelles soient traitées. Avec le temps, les équipes fixent les objectifs thérapeutiques individuels et s'organisent en fonction de ces derniers. Au Centre suisse des paraplégiques (CSP), nous traitons non seulement les déficits neurologiques, mais entraînons aussi les patient-es à des techniques compensatoires au quotidien pour les fonctions qui font défaut. Le traitement de complications médicales constitue un autre point de notre travail.

## **La récupération médicale et l'autonomie constituent donc les objectifs principaux ?**

Oui. La rééducation commence à l'unité des soins intensifs et se poursuit toute la vie durant. Dans chaque phase, nous définissons de nouveaux objectifs avec les personnes touchées et évaluons quels développements sont encore possibles. Chaque lésion de la moelle épinière est unique. Il faut donc une médecine spécialisée à la

pointe adaptée à chaque cas. D'un point de vue médical, la paralysie médullaire est incroyablement complexe, tous les aspects s'emboîtent les uns dans les autres et sont interdépendants.

## **Quelle tâche revient au corps médical ?**

Nous portons la responsabilité globale pour la santé de nos patient-es. Nous coordonnons les traitements avec toutes les autres disciplines, fixons les priorités et veillons à ce que toutes les disciplines tirent à la même corde. Nous incluons aussi les personnes touchées et leur entourage dans nos décisions.

## **Les patient-es doivent intensive-ment prendre part aux thérapies...**

C'est vrai. Une rééducation paraplégiologique n'a rien à voir avec une thalassothérapie. Le séjour à Nottwil doit être utilisé intensivement et le repos durant le week-end fait aussi partie de la rééducation. C'est tout comme un camp d'entraînement de sport : on souhaite obtenir les meilleurs résultats possibles avec une implication de la part de la personne touchée. D'ailleurs, les patient-es se rendent souvent

aussi durant leur temps libre à la salle de musculation.

## **Comment les équipes déterminent-elles la durée d'hospitalisation nécessaire à Nottwil ?**

La durée est toujours définie de manière individuelle, c'est pourquoi il existe de grandes différences d'un cas à l'autre. Pour obtenir une solution idéale pour toutes les personnes impliquées, nous ne visons pas à économiser du temps de thérapie, mais nous essayons de rendre nos processus plus efficaces. La tendance des soins de santé est de traiter les personnes le plus

« D'un point de vue médical, une paralysie médullaire est incroyablement complexe. »

possible en ambulatoire. Le retour à la maison apporte de nouveaux défis et constitue une motivation pour les personnes touchées de poursuivre le travail intensif de la rééducation.

## **Pour vous, quels sont des moments particulièrement beaux ?**

En tant que médecin-chef, j'apprécie beaucoup le fait que je puisse concilier clinique, enseignements et recherche ici. La participation à des études scientifiques nous aide à nous améliorer constamment, ce qui doit être notre objectif. Je me réjouis aussi quand je vois comment nos idées et l'ensemble de l'équipe fonctionnent et le fait que les personnes suivies puissent en bénéficier et atteindre leurs objectifs. Voir qu'on peut atteindre cela en tant qu'équipe a du sens et me rend heureux.

(kste / we) ■



PD Dr. méd. Dr. sc. nat. Björn Zörner, médecin-chef Paraplégiologie au Centre suisse des paraplégiques

## Rééducation à Nottwil

Le Centre suisse des paraplégiques offre un réseau spécialisé parfaitement adapté aux besoins des personnes paralysées médullaires.

La rééducation paraplégiologique à Nottwil crée les conditions nécessaires pour le retour des personnes dans leur environnement avec la plus grande autonomie possible. Les aspects médicaux et non médicaux de la paralysie médullaire sont traités ici avec une approche holistique dans laquelle les disciplines spécialisées collaborent de manière interprofessionnelle.

Ainsi, un véritable écosystème est créé autour des patient-es et beaucoup de choses se passent en parallèle : les performances médicales et de soins sont complétées par une offre de thérapies et de conseils personnalisés. Tous les domaines de la rééducation sont étroitement liés et forment ainsi une grande mosaïque. Voici quelques abacules qui constituent donc la réadaptation :

### 1 – Médecine

Diagnostic et chirurgie  
Médecine intensive et soins intensifs  
Médecine respiratoire  
Médecine de la douleur  
Médecine interne  
Neurologie  
Neuro-urologie  
Soins aigus et de rééducation

### 2 – Thérapies

Physiothérapie  
Ergothérapie  
Logopédie  
Thérapie nutritionnelle  
Psychologie  
Thérapie du sport  
Musicothérapie

### 3 – Conseil

Moyens auxiliaires  
Conseils sociaux  
Évaluation travail  
Évaluation logement  
Transformation de véhicules  
Conseil par les pairs  
Encadrement des proches

### 4 – Service ambulatoire

Accompagnement à vie

 [paraplégie.ch/objets-caches](http://paraplégie.ch/objets-caches)







# Le marathon de toute une vie

Une paralysie médullaire chamboule aussi la vie des proches. Durant la rééducation de son époux, Karin Bühler incarne de nouveaux rôles exigeants qui constituent une rude épreuve pour cette maman de deux enfants.

## Tout à coup, on se trouve face à cette montagne infinie, mais l'énergie pour la gravir semble briller par son absence.

Karin Bühler est assise dans le Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. Cette femme de 40 ans vient de sortir d'une séance instructive. Une infirmière lui a enseigné des techniques pour aider une personne paralysée médullaire à faire le transfert. Son mari Christoph est tétraplégique depuis le 23 juillet 2023, le jour de son accident de baignade.

Depuis, Karin est confrontée à de nombreux défis. L'accident et ses conséquences bouleversent et suscitent des craintes. Elle n'a aucune idée de la manière dont elle doit gérer cette situation et ne sait même pas si elle en est capable. «Je n'ai presque pas eu le temps de digérer, j'ai fonctionné en pilotage automatique», décrit-elle les premiers jours.

## Les Conseils sociaux comme soutien

L'événement survenu au bord du lac de Morat durant les vacances a choqué tout le monde. Lorsque son époux se trouvait encore dans l'unité de soins intensifs au CSP, les Conseils sociaux ont pris contact avec elle. Ce service soutient les patient-es pour toutes les questions d'assurances, clarifie quelles prestations sont prises en charge et s'occupe des questions de financement. Qui prend en charge les moyens auxiliaires? Comment procéder si l'on doit faire des adaptations à la maison?

L'assistante sociale du CSP accompagne étroitement le couple. Il s'agit d'un immense soulagement. «Je ne sais pas ce qu'on aurait fait sans elle», avoue Karin Bühler reconnaissante. «Au moindre problème, je peux la contacter et j'obtiens de l'aide.»

Toutefois, Karin a beaucoup à faire, car elle incarne plusieurs rôles en même temps. Elle tente d'organiser le quotidien de ses deux enfants comme d'habitude.

«J'ai dit à Christoph qu'il fallait qu'il tire aussi vers l'avant, car s'il ne retrouvait pas une attitude positive, nous n'y arriverons pas.»

**Karin Bühler**

Quand elle téléphone à Christoph ou quand elle lui rend visite à Nottwil, elle essaie de lui remonter le moral et de lui faire comprendre qu'ils surmonteront cette épreuve ensemble. S'ajoute encore le sujet de la maison : où et comment vivront-ils après la rééducation de Christoph?

## Un moment clé

À Hirschthal (AG), les Bühler ont transformé et aménagé leur nid avec beaucoup d'amour. Toutefois, leur maison qui date

des années 1950 est sinueuse. Une transformation pour la rendre sans obstacles n'a pas de sens. La famille doit trouver une autre solution. Karin lance alors un crowdfunding pour financer la construction d'une maison adaptée à une personne tétraplégique au même endroit. En même temps, elle doit trouver un appartement temporaire, idéalement à Hirschthal, pour ne pas arracher les enfants à leur environnement familial.

La situation est particulièrement pesante pour Karin Bühler en tant que proche et mobilise toutes ses qualités de gestionnaire. «Je suis arrivée d'innombrables fois à bout», avoue-t-elle. En outre, elle n'a pas le choix de prendre en charge les tâches qui incombent avant à Christoph.

Relever tous ces défis lui demande beaucoup d'énergie. En novembre 2023, Karin sent qu'elle atteint un point critique. L'état psychologique de son époux n'est pas bon et elle se fait beaucoup de souci. Elle remarque aussi que la force pour le tirer hors de l'obscurité lui manque. Juste après l'accident, Christoph se montrait positif. Il motivait les troupes et avait même entonné le chant de yodel «Lueget, vo Bärge und Tal» (Regardez, des montagnes et des vallées) le 1<sup>er</sup> août aux soins intensifs. Désormais, tout est différent.

En novembre, Karin et Christoph ont une discussion que Karin considère rétrospectivement comme un moment clé dans le processus de rééducation : «Je lui ai dit qu'il fallait qu'il tire aussi vers l'avant, car s'il





Forts ensemble : Karin Bühler avec son mari Christoph et leurs enfants Liv et Jonas.

ne retrouvait pas une attitude positive, nous n'y arriverons pas. »

#### Savoir dire « non » avec amour

Karin se remémore souvent les paroles d'un infirmier de l'Hôpital de l'Île à Berne où son époux a été opéré après son accident : « Vous entamez un marathon pour le restant de votre vie qui passera parfois par le désert avant de longer une rivière et de traverser de magnifiques prés. » Aujourd'hui, quand une difficulté pointe, elle se dit : « Voilà, ce bout de chemin sera difficile, ça grimpe et je n'ai pas d'eau. Mais quand je me trouverai au sommet en transpiration, une étape plus détendue m'attendra. »

Elle s'est habituée à ces nombreuses variations qui caractérisent la période de rééducation et sait qu'en tant que proche, elle peut également chercher de l'aide sur le plan psychologique au CSP. Karin se rend de plus en plus compte avec le temps à quel point cette offre est précieuse.

Tout comme la journée des proches au CSP lors de laquelle on discute aussi de la question de l'effet qu'un « non » de la part des proches provoque chez la personne touchée. Ce jour-là, Karin a appris qu'on a le droit de dire non, mais « avec amour ».

Karin et Christoph ont décidé de suivre une thérapie de couple. « Nous devons nous ajuster à une situation de vie totale-

ment nouvelle », déclare Karin. L'avenir l'angoisse, mais elle ne se fait pas trop de souci à l'avance et préfère régler un problème après l'autre. Ses enfants Liv et Jonas représentent une grande aide : « Je pense que ces derniers mois auraient été encore plus difficiles sans eux. » Avec leur insouciance, ils parviennent à distraire leur maman.

(pmb/kohs) ■





# Des perspectives innovantes

Une offre prometteuse pour la rééducation de personnes avec des fonctions restreintes des mains et des bras voit le jour avec le laboratoire de mesure des fonctions du Centre suisse des paraplégiques. Des dons sont nécessaires pour que l'ensemble des patient-es concerné-es puissent en bénéficier.

Pour la plupart des gens, des mouvements tels qu'attraper son téléphone ou se peigner les cheveux vont de soi. En temps normal, on ne réfléchit pas à la coordination nécessaire des muscles des bras, des mains et des doigts pour effectuer ces mouvements.

Pour les personnes avec une paralysie médullaire haute, c'est une autre histoire. Même avec une tétraplégie incomplète, c'est-à-dire que la moelle épinière n'a pas été totalement sectionnée, le cerveau est seulement partiellement en mesure de commander les muscles des bras. Ainsi, les séquences de mouvements nécessaires pour de nombreuses tâches quotidiennes ne sont plus possibles. Les personnes touchées perdent leur autonomie. Porter un verre à ses lèvres ou effectuer le sondage sans aide constitue des tâches souvent insurmontables.

## Maîtriser le quotidien

« Au début on se sent totalement démuné », se souvient Matthias Lötscher en repensant à la période qui a suivi son accident de saut à ski lourd de conséquences. Ce Lucernois de 37 ans est tétraplégique incomplet depuis environ dix-neuf ans. Durant sa rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP), il a appris à tirer le meilleur parti de sa situation. « Bien que le moindre mouvement représente un défi, j'ai atteint beaucoup de choses dont je suis très fier », déclare-t-il. Il fait référence à ses études de droit et à son travail dans un bureau d'avocats à Zurich ainsi qu'à son appartement où il habite de manière autonome depuis quelques années.

Le fait que les personnes avec une paralysie médullaire haute surmontent leur quotidien de manière la plus autonome possible représente l'objectif de la réédu-

cation holistique au CSP. Ainsi, de nouvelles procédures sont constamment testées et développées à Nottwil afin d'améliorer la qualité de vie des patient-es.

## Une nouvelle méthode apporte une lueur d'espoir

Une méthode de mesure des mouvements des bras, des mains et des doigts pour laquelle un laboratoire de mesure des fonctions a été mis en place est actuellement particulièrement prometteuse. Elle indique la manière dont les muscles travaillent et comment des fonctions précises sont mises en place.

« Grâce à la mesure, nous constatons de manière précise quels muscles une personne peut encore bouger », explique Ines Bersch-Porada, responsable du Centre pour la stimulation électrique fonctionnelle au CSP et responsable technique du labora-





## DÉCRYPTAGE



Les tests dans le laboratoire de mesure des fonctions montrent quels muscles peuvent être entraînés pour être plus autonome au quotidien.

« C'est précisément lors de blessures récentes que le système nerveux est ouvert à de nouvelles impulsions. »

**Ines Bersch-Porada,**  
responsable technique du laboratoire de mesure des fonctions

toire de mesure des fonctions. Les fonctions encore présentes indiquent aux spécialistes quels progrès peuvent être attendus avec un entraînement ciblé. Par exemple, pour améliorer des fonctions grâce à une « stimulation transcutanée de la moelle épinière » lors de laquelle les nerfs de la moelle épinière sont stimulés électriquement à travers la peau.

Les données récoltées au laboratoire fournissent un aperçu des structures et fonctions restantes qui permet d'élaborer un plan de traitement individuel pour chaque patient-e. Ainsi, la musculature restante des bras, des mains et des doigts peut être entraînée de manière que des améliorations de fonctions puissent être réalisées. « La valeur ajoutée pour le quotidien des personnes tétraplégiques est immense », explique Ines. « Chaque petit pas vers un retour à l'autonomie contribue grandement à l'amélioration de la qualité de vie. »

### Des bénéfices pour tout le monde

Rendre le laboratoire accessible à l'ensemble des patient-es qui peuvent potentiellement en bénéficier représente l'objectif de la responsable à Nottwil. Toutefois, des investissements importants sont nécessaires, c'est pourquoi un appel aux dons est lancé (voir encadré).

Le laboratoire de mesure des fonctions est très prometteur en particulier pour les patient-es qui se trouvent au début de leur rééducation. « C'est précisément lors de blessures récentes que le système nerveux est ouvert à de nouvelles impulsions », explique Ines en se basant sur son expérience longue de plus de trente ans.

Toutefois, même pour des personnes comme Matthias Lötscher qui possèdent

encore des fonctions dans les bras et qui souhaitent les optimiser, le laboratoire représente une véritable valeur ajoutée. « Je dois régulièrement m'entraîner, car le moindre mouvement a une influence énorme sur mon quotidien », explique-t-il. Rien que pouvoir se servir d'un ordinateur lui a offert de nouvelles possibilités, notamment pour travailler comme juriste. « Durant ma rééducation, j'ai essayé de tirer le maximum de mon corps et je n'ai pas envie de perdre quoi que ce soit », souligne-t-il.

(anzi/we) ■



## Votre don est utile

Grâce à votre don, les personnes avec une paralysie médullaire en rééducation au CSP bénéficient de nouvelles offres telles que le laboratoire de mesure des fonctions qui leur redonne le maximum d'autonomie. Merci pour votre soutien.



[paraplegie.ch/  
labo-fonctions](https://paraplegie.ch/labo-fonctions)





« Nous réalisons constamment des progrès »

Pour Gerold Stucki, la rééducation devrait constituer un domaine central du système de santé. Le directeur de la Recherche suisse pour paraplégiques décrit des approches qui donnent de l'espoir pour une meilleure qualité de vie des personnes avec une paralysie médullaire.

**Gerold Stucki, que signifie le terme rééducation ?**

La rééducation est l'une des cinq stratégies de santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Pour les personnes paralysées médullaires, cela signifie que leur fonctionnalité est optimisée ; cette dernière constitue le pont vers la qualité de vie. La Fondation suisse pour paraplégiques poursuit l'objectif qui consiste à aider les personnes touchées à mener une vie autodéterminée dans la meilleure santé possible et à les accompagner durant toute leur vie. Une restriction physique ne signifie pas qu'on ne peut plus prendre part à la société.



## Comment s'est développée la rééducation ces dernières décennies ?

Les possibilités médico-technologiques influencent la santé physique : nous pouvons désormais survivre à des maladies dangereuses, ce qui a une influence sur l'espérance de vie. La santé vécue, à savoir les activités du quotidien et la participation à tous les domaines de la vie, s'est aussi améliorée. Les personnes avec un handicap sont aujourd'hui à même de faire plus de choses qu'auparavant. Cela s'explique par des facteurs tels que l'accès sans obstacles ou encore les moyens auxiliaires, mais également par un état d'esprit modifié.

### Que voulez-vous dire ?

L'attitude de la société a changé. Dans les années 1980, une personne qui avait une maladie grave ou qui avait subi un accident, était « handicapée ». Aujourd'hui, les personnes ayant une fonctionnalité réduite sont perçues autrement. Toutefois, ce qui doit encore impérativement changer, ce sont les prestations dans le système de santé : la rééducation se situe dans le domaine hospitalier, on ne la considère pas encore assez comme relevant des soins de base. Pour beaucoup, la rééducation se poursuit toute la vie.

### ...en particulier pour les personnes paralysées médullaires.

En effet. La rééducation devrait être intégrée plus largement dans la médecine générale et liée à d'autres disciplines de la médecine curative [traitement visant à rétablir la santé, ndlr]. À Nottwil, nous faisons figure de pionniers. Notre clinique est orientée vers la rééducation, mais aussi très curative, ce qui signifie que nous visons la meilleure guérison possible avec des mesures thérapeutiques. L'intégration de la rééducation dans la médecine curative et la prévention constitue notre objectif.

### Comment parvient-on à l'atteindre ?

Une stratégie en matière de santé telle que la rééducation devrait être intégrée dans les universités. Les Pays-Bas disposent d'une chaire pour la médecine de rééducation dans toutes les facultés de médecine. En Suisse, il n'en existe aucune. Nous avons donc encore un potentiel d'amélioration.

### Dans quelle direction se développe la rééducation dans le domaine de la paralysie médullaire ?



« Nous réalisons des choses uniques pour les personnes paralysées médullaires qui n'étaient pas possibles auparavant. »

Prof. Dr. méd. Gerold Stucki,  
directeur de la Recherche suisse  
pour paraplégiques

Personne ne peut le prédire. Il existe des approches prometteuses dans tous les domaines. Bien entendu, de nombreuses personnes touchées gardent l'espoir de pouvoir remarcher un jour. Toutefois, il s'agit aussi de sujets tels qu'une meilleure gestion vésicale et intestinale, une stabilité du système cardiovasculaire, le traitement des maladies liées à la paralysie médullaire ou un meilleur encadrement en cas de douleur. Nous faisons constamment des progrès dans tous ces domaines. Cela va se poursuivre ces prochaines années. La rééducation est une mosaïque qui se compose de différents abacules.

### Comment la recherche peut-elle soutenir le développement ?

Grâce à la recherche de rééducation et de fonctionnement. La personne touchée se trouve au centre et on prend en compte ses ressources psychologiques et physiques et son environnement. Cela signifie que les chercheuses et chercheurs des différentes disciplines collaborent et prennent en compte les besoins des personnes touchées dans les processus. La Recherche suisse pour paraplégiques suit une approche 360 degrés et s'est construit une très bonne réputation tant au niveau national qu'international.

### Est-ce là l'attrait pour vous engager à Nottwil ?

Absolument. Ici, nous réalisons des choses uniques pour les personnes paralysées

médullaires qui n'étaient pas possibles auparavant. Nous sommes un lieu de travail attractif pour les chercheuses et chercheurs du monde entier.

### En 2023, l'OMS a adopté une résolution pour le renforcement de la rééducation dans le système de santé.

La résolution favorise la prise de conscience de l'importance de la rééducation dans le système de santé. Quand cela vient de l'OMS, cela a beaucoup de poids. Différents groupes sont dès lors sollicités pour contribuer à la mise en œuvre de cette résolution : les politiques, la société civile et les universités. Je vois un énorme potentiel.

### Quel rêve souhaitez-vous encore réaliser dans la rééducation ?

Plus d'un. Le premier est que la fonctionnalité soit incluse dans les statistiques de santé au niveau mondial, car seuls les chiffres sont pris au sérieux. Un deuxième rêve serait de fonder la science de la fonctionnalité. Et le troisième : créer une capacité académique en médecine de rééducation. Ces trois objectifs devraient être atteints d'ici à 2030.

### Ensuite, Gerold Stucki se permettra de partir à la retraite ?

Cela reste à voir. (Rires)

(pmb/baad) ■

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

# Quand la vie nous force à ralentir

Sandra Laube vit à 100 à l'heure et réalise beaucoup de ses rêves jusqu'à ce terrible jour. Cette Zurichoise devient tétraplégique à la suite d'un accident de voiture. Elle doit faire face à une crise existentielle importante qui lui prouve qu'elle peut toujours compter sur son mari.







Elle adore rire – malgré des conditions difficiles : Sandra Laube et sa chienne Daisy à la maison à Schwyz.

Que m'est-il arrivé? C'est cela ma vie? A-t-elle encore un sens? Le souvenir de ces questions durant ces terribles mois après l'accident lui fait monter les larmes aux yeux. Son sourire qui fait partie intégrante de sa personnalité s'efface. Les émotions expriment à quel point elle a souffert et elle souffre encore aujourd'hui.

Sandra Laube décrit les moments d'une crise où elle peine à supporter la souffrance non seulement physique, mais aussi psychique. Elle se sent surmenée et cette épreuve la pousse dans ses derniers retranchements. « J'avais l'impression d'être humiliée en tant que femme, déclare-t-elle en essuyant une larme. J'étais totalement dépassée. Ça a été un énorme choc. »

#### « Mon apparence et mes propos interpellent parfois »

Cette femme de 53 ans est assise dans son fauteuil roulant et porte un t-shirt frappant. Son bras gauche est soutenu par une orthèse bien visible recouverte du tissu original de la marque de luxe Louis Vuitton. Sandra Laube n'a pas peur de se faire remarquer. « J'ai conscience que mon apparence et mes propos interpellent parfois », explique-t-elle.

À l'école primaire déjà, Sandra Laube sait ce qu'elle veut : se marier, avoir un enfant et posséder une maison avec piscine et un chien. Adolescente, elle commence à acheter des choses pour son futur appartement.

Cette femme originaire de Dübendorf développe une affinité particulière pour les chiffres et en impressionne plus d'un avec sa mémoire photographique. Elle n'a aucun mal à se souvenir des plaques d'immatriculation ou encore des dates de naissance. Elle effectue un apprentissage de commerce dans une banque et profite pleinement de sa jeunesse. Elle aime faire la fête jusqu'au bout de la nuit. « Sandy », comme l'appellent ses ami-es, n'est pas une suiveuse, mais plutôt une meneuse.

#### Son premier coup dur

À 20 ans, Sandra emménage dans son propre appartement à Zurich-Seebach et fait la connaissance de Theo. Neuf mois plus tard, le couple se marie et achète une maison à Bassersdorf (ZH), bien entendu avec une piscine. Le chien est là, lui >



À gauche : Sandra Laube et son mari Theo, à la thérapie peinture.

En haut : en compagnie de ses amis Tobias Biber (à gauche) et Lorenzo Muschi sous la grande verrière du CSP.

Page de droite : hippothérapie à Nottwil.

aussi. Deux ans plus tard, Sandra devient maman d'une petite Priscilla. On dirait un conte de fées.

Sandra Laube est conseillère financière et son mari travaille dans les assurances. Ils gagnent bien leur vie, se paient de jolies vacances. Rétrospectivement, ils déclarent : « Nous vivions à 100 à l'heure et longtemps nous nous trouvions sur la voie rapide. » En 2007, toutefois, Sandra doit lever le pied. En effet, elle fait une chute de plusieurs mètres dans les escaliers et se brise le bras gauche, du poignet à l'omoplate. Plusieurs interventions sont nécessaires et, en fin de compte, le bras se raidit.

« C'était une catastrophe pour moi », raconte-t-elle. Elle qui est sportive, qui fait du surf, du ski, du VTT et du roller doit désormais limiter son besoin de mouvement. Avec le temps, elle apprend à vivre avec cette situation. « Tout est plus ou moins rentré dans l'ordre. »

### Un accident aux conséquences brutales

En 2020, Sandra Laube est assise à côté de Theo sur le siège passager de la voiture. Ils descendent un col et la voiture de devant met son clignotant pour indiquer qu'elle va tourner. En jetant un coup d'œil dans le rétroviseur, Theo se rend compte qu'une autre voiture s'approche rapidement et que son conducteur n'a pas l'air de bien évaluer la situation. Ils n'ont aucune chance. La

collision est brutale. Theo s'en sort avec des blessures relativement légères. Sandra, en revanche, n'a pas cette chance-là.

Elle doit être opérée du dos d'urgence. Il y a des complications. Elle fait une septicémie et, à cause de l'infection, son dos est rempli de pus. Une seconde opération d'urgence est donc nécessaire. Theo refuse tout d'abord, avant d'accepter lorsqu'on lui explique que si rien n'est fait, sa femme ne survivra pas.


Sandra n'a que de vagues souvenirs du jour de l'accident et des heures qui ont suivi. Cependant, deux choses sont restées gravées dans sa mémoire : une souffrance terrible et de sacrés médicaments. Ce n'est qu'avec le temps qu'elle prend conscience de sa paralysie médullaire. En raison de la blessure de sa moelle épinière, elle ne peut plus que bouger son bras droit, pas plus.

### « J'ai beaucoup perdu en tant que femme »

Sa vessie et ses intestins ne fonctionnent plus. Le sondage est une option, mais qui se révèle impossible avec seulement un bras. Une nouvelle intervention a lieu à l'hôpital de l'île de Berne afin de déplacer l'urètre, de boucher la sortie naturelle de la vessie et d'en fabriquer une nouvelle dans le nombril. C'est par-là que le sondage s'effectue désormais douze fois sur vingt-quatre heures.

Après plusieurs hospitalisations, Sandra commence sa rééducation en août 2021 au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil.





« J'ai cessé de trop y réfléchir.  
Je vis ici et maintenant et  
ne veux pas me plaindre. »

Sandra Laube

Elle sombre dans une profonde crise, car elle se rend compte de ce qui s'est passé avec son corps. Elle se sent humiliée et a l'impression de ne plus pouvoir prendre ses propres décisions. « J'ai beaucoup perdu en tant que femme », explique-t-elle. Elle peut dire adieu à sa vie sexuelle d'avant. Elle trouve que le besoin de devoir désormais « gérer » sa vessie et ses intestins la restreint encore plus.

Lorsqu'elle quitte Nottwil début mai 2022, elle se sent encore plus impuissante. Elle sait qu'elle ne pourra pas rentrer chez elle à Schindellegi (SZ), car une transformation est impossible pour rendre l'appartement accessible en fauteuil roulant. Alors qu'elle était encore en rééducation, son mari a trouvé une solution de logement pratique à Schwyz.

#### Les larmes coulent durant des mois

« Voilà, c'est ma maison désormais... », pense Sandra lorsqu'elle découvre le nouvel environnement. Elle doit tout d'abord se familiariser avec l'endroit. Elle sait pertinemment qu'ils n'avaient pas le choix, qu'ils devaient déménager.

Malgré la belle vue et l'aménagement effectué avec goût, Sandra sombre dans une profonde dépression. Les larmes ne sèchent jamais vraiment et ce, pendant des mois. De terribles pensées lui viennent, notamment que, dans ces conditions, la vie n'a que peu de sens.

Avant, tout était facile, elle aimait la spontanéité, l'aventure. Il arrivait que la petite famille

se rassemble autour d'un globe et qu'elle décide des prochaines vacances en fermant les yeux et en faisant tourner le globe. Mais aujourd'hui? Comment peut-elle voyager avec le fauteuil roulant, le sondage? C'est impossible!

Theo, un homme pragmatique qui sait où il va, ne partage pas ses doutes. Ému lui aussi, il déclare toutefois: « Ça n'apporte rien à Sandra si je pleure avec elle. » Il ne veut pas s'énerver sur des problèmes, mais plutôt trouver la meilleure solution. Lorsque Sandra parle d'un « autre plan de vie », il partage une citation: « Si tu veux faire rire Dieu, parle-lui de tes plans. »

#### Son mari, un soutien indéfectible

Pour cet entrepreneur indépendant, les sorties représentent le meilleur moyen de motivation. Avec Sandra, il se rend à Barcelone et à Nice en avion afin de lui prouver que rien ne l'empêche de voyager. Il ne se laisse pas attendrir par ses pleurs. Sa persévérance finit par payer.

Sandra déclare: « Ma famille me soutient à fond. » Elle souligne aussi qu'elle s'est faite à l'idée de ce qu'est sa vie dorénavant: « Je n'aimerais pas apporter de la mauvaise ambiance et me plaindre tout le temps. J'ai pris conscience que tout peut changer d'un instant à l'autre. Et à quel point la santé est précieuse. »

En étant tétraplégique, Sandra a besoin d'aide au quotidien. Elle en reçoit de son mari, qui aménage son temps de manière à être présent pour elle. Il la transfère le matin du lit au fau- >

« Mais aussi détruite que je sois, il faut aller de l'avant maintenant. » : Sandra Laube sur sa terrasse.



teuil roulant et la remet dans le lit le soir. Il l'aide pour le sondage, il cuisine pour elle, il l'écoute.

Jamais Theo n'a pensé à se détourner de sa femme. « Mais pourquoi? Nous avons vécu des choses merveilleuses ensemble », déclare-t-il. L'accident a effectivement chamboulé leur vie, mais ce n'est pas ça qui les séparera. « Certaines choses ne peuvent être changées. On tourne la page et on attaque un nouveau chapitre. »

### Elle ne mâche pas ses mots

Sandra Laube a dû se faire à l'idée d'être dépendante. Elle a encore du mal à s'y faire, mais elle est énormément reconnaissante que son mari remplace presque le service d'aide et de soins à domicile. Il la conduit partout, aussi régulièrement au CSP pour ses thérapies. Nottwil est devenu un point central pour Sandra, elle y a tissé des amitiés. On la remarque avec ses longs cheveux blonds et son orthèse dont le revêtement exclusif a été organisé par Theo aux États-Unis. « Les gens remarquent quand la blonde débarque », plaisante-t-elle.

Le nuage noir au-dessus de sa tête s'est dissipé aujourd'hui. Cela ne la dérange plus lorsque les gens l'observent, voire la fixent du regard. Elle parle ouvertement du sondage. « Plus question de nier la réalité », explique Sandra Laube. « Parfois je remarque en discutant avec d'autres personnes touchées à quel point ça leur fait du bien quand quelqu'un parle sans gêne de ce genre de sujets supposément tabous. »

L'envie de voyager lui est revenue et lorsque l'occasion se présente, elle ne s'en prive pas. Elle a déjà visité plus de nonante pays. Aller à des concerts fait aussi partie de ses activités favorites, en particulier ceux du groupe de métal allemand Rammstein. Son fameux sourire réapparaît.

### « Il faut aller de l'avant maintenant »

Que réserve l'avenir? « J'ai cessé de trop y réfléchir », déclare Sandra Laube. « Je vis ici et maintenant et ne veux pas me plaindre. » Cela dit, une crainte ne la quitte jamais, celle de voir son état se détériorer. Elle a déjà subi plus de vingt opérations et espère bien qu'il n'y en aura pas d'autres.

Sandra Laube s'engage pour les personnes avec une paralysie médullaire autant que ses forces le lui permettent. Depuis le printemps, elle siège en tant qu'actuaire au comité directeur du club en fauteuil roulant Suisse centrale, car elle ne souhaite pas seulement bénéficier de ses prestations, mais également contribuer à l'élaboration des activités du club. « Ces quatre dernières années, j'ai vécu l'enfer. Mais aussi détruite que je sois, il faut aller de l'avant maintenant », résume-t-elle.

Elle a beaucoup avancé dans son processus de résilience. Une seule chose reste incompréhensible pour elle : « Le responsable de l'accident ne m'a jamais présenté ses excuses. » Cependant, Sandra ne veut pas se poser mille questions. Elle s'en tient à cette devise que son mari aurait pu inventer : on ne peut échapper à son destin.

(pmb/kohs) ■





# De nouveaux membres

L'année dernière, 10 673 personnes ont rejoint l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques. Les recettes ont affiché une légère hausse grâce aux cotisations et aux dons.

En mai, le rapport annuel du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) a été publié. Les résultats sont réjouissants: à la fin 2023, l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques compte déjà plus de 1,91 million de membres. Leurs cotisations et leurs dons ont permis de soutenir le réseau de prestations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). En tout, le nombre net des membres a augmenté de 10 673 personnes (affiliation permanente: +10 445 membres).

## Un résultat annuel positif

En 2023, les cotisations et dons se sont élevés à 91,7 millions de francs (contre 91,3 l'année précédente). Les prestations des soutiens à bienfaiteurs destinées aux membres devenus paralysés médullaires et les prestations pour l'aide directe aux personnes touchées se sont montées à 30,1 millions de francs.

Les charges d'exploitation augmentent notamment en raison des charges de personnel à 298,7 millions de francs (292 l'année précédente). Les recettes ont affiché une légère hausse à 292,8 millions de francs (291,9 l'année précédente). À la fin de l'exercice, le résultat d'exploitation (EBIT) est de moins 5,9 millions de francs pour le GSP. Grâce aux produits de place-

ments financiers, il en résulte un bénéfice annuel de 5,9 millions de francs.

## Record battu au service ambulatoire

En 2023, 59 866 personnes se sont rendues à une consultation ambulatoire au Centre suisse des paraplégiques (CSP), un record en 33 ans d'histoire. 1569 patient-es ont été traité-es en stationnaire, 1345 personnes ont subi une opération à Nottwil et 210 se trouvent en première rééducation au CSP (193 l'année précédente). Les chutes (35%) constituent les causes d'accident les plus fréquentes entraînant une paralysie médullaire, devant les accidents de sport (33%) et de la circulation (27%).

Fin 2023, le groupe employait 2082 personnes (2033 l'année précédente) pour 1578 postes à plein temps (1569 l'année précédente). Les collaboratrices et collaborateurs représentent 61 nationalités et travaillent en moyenne depuis 7,7 ans pour le GSP. 73% sont des femmes, et le groupe emploie 199 apprenti-es et étudiant-es.

## 23 478 personnes au ParaForum

L'espace visiteurs ParaForum a accueilli l'an dernier 23 478 personnes (+64%). Grâce à l'exposition et à une visite guidée du CSP, elles ont appris beaucoup de choses sur la paralysie médullaire. 3765 élèves ont pro-

fité de cette offre et été sensibilisé-es aux préoccupations du GSP grâce aux échanges avec des personnes touchées.

## Une durabilité impressionnante

Le rapport de durabilité du GSP fait état d'améliorations notables pour 2023. La seule optimisation de l'exploitation des appareils de ventilation a permis de réaliser des économies d'électricité correspondant à 140 foyers. Les optimisations dans la restauration ont permis à la gastronomie du CSP de réduire ses déchets alimentaires de 5900 kilos. En outre, 5993 kilos de PET ont été recyclés.

(réd / kchs) ■



## Rapport annuel 2023

Vous trouverez le rapport annuel complet du Groupe suisse pour paraplégiques en ligne (en allemand): [report.paraplegie.ch](https://report.paraplegie.ch)

Résumé vidéo :



Transfert de connaissances dans le quotidien de la clinique : l'enseignante volante Daniela Kunz encadre Joris Arnold, apprenti assistant en soins et santé communautaire.



# Formation : sortir des sentiers battus

Grâce à un concept innovant, le Centre suisse des paraplégiques améliore la situation de formation dans les soins. Cela offre plus de temps à la formation.

Le manque de personnel qualifié dans les soins est un sujet négatif récurrent dans les médias. En raison du manque de temps, la formation est bien souvent négligée. Bonne nouvelle : en plus de l'adaptation des salaires durant la formation, le Centre suisse des paraplégiques (CSP) a mis en place de nouvelles structures pour l'encadrement des personnes en formation, et des investissements ont été engagés pour des conditions-cadres optimales.

## Un coaching individuel

Cinq enseignant-es volant-es constituent des éléments clés de ce nouveau concept. « Nous offrons un coaching individuel qui permet de poser les questions directement au chevet des patient-es où elles sont le plus pertinentes », explique Daniela Kunz. Les jours où elle porte sa casquette d'enseignante volante, cette infirmière ES/HES peut se concentrer exclusivement sur l'enseignement des apprenti-es.

Un essai pilote d'un an a permis de souligner les avantages de ce modèle : « Les apprenti-es acquièrent les compétences

nécessaires plus rapidement. Nous les soutenons en outre dans des situations très différentes et leur fournissons un deuxième avis », déclare Daniela. Les enseignant-es remarquent immédiatement lorsque la moindre erreur se glisse et les apprenti-es obtiennent ainsi plus de sécurité.

Daniela soutient que l'approche qui consiste à aménager plus de temps pour la formation est prometteuse : « Des confrères et consœurs hors CSP sont souvent surpris-es lorsque je leur parle de ce concept. »

## « Un concept cool »

Grâce à ce modèle innovant, les apprenti-es du CSP acquièrent de grandes connaissances. Dans le domaine thématique de la paralysie médullaire, il s'agit d'un facteur essentiel qui bénéficie aussi aux patient-es. « Je trouve ce concept cool », déclare Joris Arnold, âgé de 18 ans, qui a commencé son apprentissage d'assistant en soins et santé communautaire en août 2022. « En cas de doute, je peux poser des questions durant les soins et j'obtiens directement des retours sur mon travail. Cela

me permet aussi d'assumer très tôt des responsabilités. »

Dans sa formation, en plus du travail enrichissant avec des personnes, les informations médicales l'intéressent particulièrement, du diagnostic individuel à l'effet des médicaments. Chaque jour apporte son lot de nouveautés. « Quelqu'un est toujours disponible pour répondre à mes questions », se réjouit Joris. « Ainsi, je parviens à lier les différentes informations entre elles. »

(kste/kohs) ■

## Une formation chez nous t'intéresse ?

Le CSP accorde une grande importance à la formation de personnel qualifié et promeut en particulier des formes innovantes de la formation initiale et continue. Plus d'informations (en allemand) :

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





# Son paradis à elle

À 41 ans, Sonel Zehir a pu réaliser son rêve : vivre dans son propre appartement. Et ce grâce au contrôle d'environnement.

Ce vœu qui s'apparente davantage à un rêve l'accompagne depuis longtemps. Sonel Zehir, qui a la maladie des os de verre depuis sa naissance, souhaite vivre dans son propre appartement. Elle rêve d'un quotidien avec moins de règles et plus de liberté : « Je veux vivre ma vie comme je l'entends », explique-t-elle.

Durant vingt ans, Sonel a vécu dans des institutions pour personnes en situation de handicap et s'est toujours sentie bien entourée. Une amie avec une maladie musculaire qui vit dans son propre appartement l'a confortée dans sa décision.

## Une appli pour tout

Sonel Zehir a conscience des enjeux de sa décision : elle doit non seulement trouver un appartement adapté à son fauteuil roulant électrique, mais elle a aussi besoin d'un personnel auxiliaire. De plus, pour la com-

mande des installations, des moyens auxiliaires technologiques sont nécessaires.

Lorsqu'à Baden (AG), on annonce la construction d'un nouveau bâtiment, Sonel Zehir a la chance que le maître d'ouvrage entende ses besoins. Florian Blattner d'Active Communication, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, s'occupe de tout ce qui touche au contrôle d'environnement adapté. Le responsable de l'équipe de conseil des moyens techniques installe sur le téléphone de Sonel une appli grâce à laquelle elle peut allumer et éteindre les lumières, commander les stores, ouvrir une fenêtre basculante et commander à distance les portes de l'appartement et du balcon. Pour la commande des deux ascenseurs, Sonel utilise une petite télécommande.

Depuis février 2023, Sonel vit dans son royaume de 90 m<sup>2</sup>. « C'est mon paradis »,

déclare-t-elle en soulignant l'importance des moyens auxiliaires technologiques. « Ils m'offrent beaucoup de liberté. »

## Beaucoup d'autonomie retrouvée

Les réflexions conceptuelles avant l'installation ont été particulièrement précieuses. « La concordance des différentes parties, allant du maître d'ouvrage à Active Communication en passant par l'AI et les électriciens, a représenté un véritable défi », explique Florian Blattner. Tout s'est déroulé comme sur des roulettes. Ainsi, on est parvenu ensemble à une bonne solution : « Sonel acquiert ainsi beaucoup d'autonomie et dépend moins des prestations d'aide. »

Elle peut toutefois se fier totalement aux assistant-es. Le matin, le service d'aide et de soins à domicile la sort du lit, de 11 h à 14 h, une première personne entre en fonction, remplacée par une autre de 17 h à 20 h et une troisième prend en charge la garde de nuit de 22 h à 7 h. Dans la mesure du possible, Sonel prend part aux tâches ménagères et aime aussi aller faire les courses.

« Les moyens auxiliaires m'offrent beaucoup de liberté. »

Sonel Zehir

Grâce à cette organisation avec assistant-es et moyens auxiliaires technologiques, Sonel mène une vie autodéterminée malgré sa maladie des os de verre. À 41 ans, elle apprécie de pouvoir vivre dans son propre appartement.

(pmb / pfjo) ■



Enfin chez elle : Sonel Zehir en compagnie de Florian Blattner d'Active Communication.

# L'inconnu titille la curiosité

Le partenariat qui existe depuis 2017 entre le Lucerne Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques se poursuit.

Voici une scène typique au magasin: «Maman, pourquoi ce monsieur est en fauteuil roulant?» demande à voix haute un petit garçon de 6 ans. «Chut», chuchote sa mère et le petit garçon baisse honteusement la tête. L'homme en question sait que la curiosité du petit garçon n'a pas simplement disparu et qu'il ne tardera pas à relever la tête.

Ce comportement spontané du garçon est-il inapproprié? Non. La curiosité est l'occasion de remettre en question les schémas de pensée et les perceptions dépassés. Cette scène attire l'attention sur l'intégration sociale insuffisante en raison de laquelle les personnes en fauteuil roulant

ne sont pas perçues comme allant de soi dans l'espace public, mais comme des personnes inhabituelles. Ce sont de tels préjugés qui portent le travail de la Fondation suisse pour paraplégiques depuis quarante-neuf ans.

## Vivre sans préjugés

Le Lucerne Festival s'engage lui aussi pour une vie sans préjugés et a choisi la curiosité comme thème de l'édition de cet été. En effet, même le développement de l'histoire de la musique est porté par l'envie créatrice de nouveauté. Le moteur de la curiosité ouvre l'oreille à l'inconnu, à l'inouï, à l'autre, à l'étranger qui deviendra à un

moment donné connu et familier et qui donne lieu à des expériences musicales émouvantes.

En mettant l'accent sur la «transmission», le Lucerne Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques ont un autre point commun. «Nous poursuivons cette année aussi notre coopération. En tant que partenaires forts de la région de Lucerne, nous nous engageons pour une meilleure intégration de l'inconnu», déclare Franzisca Beck, responsable Fundraising de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Le premier pas est très simple: rester curieux et poser des questions. Par exemple, au magasin. (kste) ■

**LUCERNE FESTIVAL**

**13.08. – 15.09.**

**Festival d'été 2024**

Leif Ove Andsnes | Daniel Barenboim | Lisa Batiashvili | Berliner Philharmoniker | Rudolf Buchbinder | Renaud Capuçon | Riccardo Chailly | Gewandhausorchester Leipzig | Jakub Hrůša | Patricia Kopatchinskaja | Lucerne Festival Contemporary Orchestra (LFCO) | Lucerne Festival Orchestra | Klaus Mäkelä | Anne-Sophie Mutter | Kent Nagano | Andris Nelsons | Yannick Nézet-Séguin | Víkingur Ólafsson | Orchestre de Paris | Kirill Petrenko | Sir Simon Rattle | Royal Concertgebouw Orchestra | Sir András Schiff | Symphonieorchester des Bayerischen Rundfunks | The Cleveland Orchestra | Christian Thielemann | Daniil Trifonov | Franz Welser-Möst | West-Eastern Divan Orchestra | Wiener Philharmoniker et bien d'autres ...

KÜHNE-STIFTUNG

Roche

UBS

Vaillant

ZURICH®



# La communication sans obstacles

Miriam Staub dirige l'équipe des traductrices du Groupe suisse pour paraplégiques.

Elle traverse d'un pas décidé le campus de Nottwil. «Tu peux vite venir? J'ai une patiente de Lausanne au bout du fil et on a quelques soucis de compréhension.» Ce genre de tâches fait aussi partie du quotidien de Miriam Staub, la responsable âgée de 40 ans du service de traduction de la Fondation suisse pour paraplégiques. Ici, les patient-es viennent de partout et les différentes langues peuvent vite devenir des obstacles. Une équipe de quatre traductrices se charge de traduire en français et en italien et de ne rien laisser au hasard.

## Bien choisir ses mots

La communication précise est centrale lors de traitements médicaux: les spécialistes doivent comprendre leurs patient-es et s'exprimer de manière précise afin que les patient-es puissent prendre des décisions en connaissance de cause et appliquer correctement les consignes.

«Les spécialistes prennent la peine de s'exprimer de manière compréhensible», déclare Miriam. «Lors de discussions sur des aspects complexes d'une paralysie médullaire, ils sont reconnaissants de l'aide professionnelle que nous leur fournissons.» Sur 1300 mandats par an, un tiers représente des demandes d'interprétation qui peuvent

aller de quelques minutes au chevet d'un patient à cinq heures pour une entrée au Centre de la douleur.

«Les patient-es sont très reconnaissant-es de pouvoir s'exprimer dans leur langue maternelle. Après tout, il s'agit de leur vie», explique Miriam. Les personnes

«Les patient-es sont très reconnaissant-es de pouvoir s'exprimer dans leur langue maternelle.»

touchées aiment avoir affaire à la même interprète: «Pour les questions intimes, il faut qu'il y ait déjà une certaine confiance.» La traductrice n'enjolive et ne censure rien, son travail est de retransmettre les informations de manière complète, correcte et neutre.

## Des traductrices imbattables

Miriam partage les joies et les peines des personnes touchées. Des relations se développent inévitablement et il peut arriver qu'elle prenne en charge des tâches qui dépassent ses attributions comme nettoyer

les lunettes d'une patiente. Elle apprécie de voir les progrès des personnes durant leur rééducation. En revanche, il peut être assez pesant de devoir retransmettre des expériences tragiques à la première personne. Il faut trouver un équilibre entre empathie et professionnalisme.

La traduction de textes très variés constitue le second volet des attributions de l'équipe, dont la traduction du magazine pour les bienfaiteurs «Paraplégie». Pour ce qui est de la qualité, aucune agence ou intelligence artificielle n'est en mesure de les battre. Les traductrices connaissent les contenus et les processus de Nottwil sur le bout des doigts et s'engagent au quotidien en faveur des personnes touchées.

Enfant déjà, Miriam avait un amour certain pour les langues et souhaitait comprendre le monde. Aujourd'hui, elle utilise ses connaissances pour une plus grande compréhension mutuelle. Pour elle, posséder sa propre équipe de traduction est un énorme privilège pour la Fondation suisse pour paraplégiques: «Nous ne nous contentons pas de traduire, nous sensibilisons aussi aux objectifs de la fondation. Je suis fière de contribuer à son travail.»

(kste/baad) ■

## Un don pas comme les autres



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

### Le vieil or porteur d'espoir

Depuis janvier 2024, la Fondation suisse pour paraplégiques accepte aussi les dons de vieil or en faveur des personnes paralysées médullaires. Environ 75 personnes ont déjà sauté sur l'occasion et nous ont envoyé des objets en or dont des bijoux, des pièces, des lingots, des dents et des montres. Une dame de Suisse romande a joint un mot au bijou de sa mère décédée : « Ma mère était membre et aurait sûrement été très contente de ce don. Vous faites un travail remarquable. » Un Suisse allemand déclare : « La bague de mon père ne constitue qu'une petite contribution, mais qui est précieuse. » Et une dame du Tessin nous écrit : « Enfin un bon endroit pour mes bijoux que je ne porte plus. » La Fondation suisse pour paraplégiques remercie toutes les donatrices et tous les donateurs pour leur précieux soutien.



## Lettres à la fondation

Je vous remercie du fond du cœur pour le financement de l'adaptation de notre salle de bains. Grâce à cela, je peux à nouveau me doucher seul et mon épouse n'a plus besoin de me porter sur les toilettes parce que j'ai ma chaise de douche. Toutes ces transformations ont changé positivement la vie de toute notre famille.

**Felipe Lourenco, Versoix**

Je remercie profondément la Fondation suisse pour paraplégiques pour le soutien, car je suis totalement dépendante de l'aide extérieure. Sans fauteuils roulants spéciaux et lit spécial, je ne pourrais plus rien faire. Ainsi, je ne suis pas coupée du monde extérieur et peux entretenir des contacts, ce qui est très précieux pour moi !

**Marie-Louise Guggisberg, Bienne (BE)**

J'utilise le Swiss-Trac tous les jours pour me promener dans la nature avec mon bichon maltais. Un grand merci à la Fondation suisse pour paraplégiques, vous m'avez soulagé d'un grand poids.

**Romy Hasler, Mels (SG)**

Nous remercions sincèrement la Fondation suisse pour paraplégiques de prendre en charge les frais de séjour de notre famille jusqu'à trente nuitées à l'hôtel Sempachersee. Nous apprécions énormément cette aide.

**Sabine Hammer Bussmann, Uster (ZH)**

Je ne sais comment vous remercier pour votre généreux soutien financier dans le but d'acquiescer cet appareil d'entraînement qui me permettra de renforcer et garder ma musculature, tout cela à mon domicile. L'aide que vous apportez aux personnes dans ma situation est vraiment un immense soulagement tant du point de vue financier que du point de vue moral.

**Genoud Setti, Neyruz (FR)**

Un immense merci pour le soutien pour une voiture adaptée. Ainsi, nous pourrions nous déplacer de manière autonome pour continuer notre chemin de vie et pourrions chercher un nouveau chemin chez-nous ensemble.

**Johannes et Sabina Bucher Bachmann, Mergoscia (TI)**

La joie et la satisfaction que j'éprouve en utilisant le Go-Tryke sont bien plus grandes que ce dont je m'attendais. Pouvoir découvrir la région me procure une telle joie de vivre. Je vous remercie de tout cœur pour votre généreux soutien.

**Regula Moser, Alchenstorf (BE)**



## Community

**Fabrizio Ricchiuto** Mon frère et moi avons été impliqués dans un accident catastrophique il y a quelques années. Mon frère est resté plusieurs semaines dans le coma. Lorsqu'il s'est enfin réveillé, il était devenu tétraplégique. Durant cette période la plus sombre de notre vie, la clinique est devenue notre lumière au bout du tunnel. Les professionnel·les n'ont pas simplement fait leur boulot, elles et ils nous ont accompagnés et soutenus. Leur soutien a dépassé de loin leurs attributions. Au niveau administratif, elles et ils nous ont ôté de nombreux soucis et nous ont donné force et espoir médicalement. En outre, on a été consolés et compris dans des moments qui auraient été insupportables autrement. Le personnel de Nottwil nous a aidés à accepter de nouveaux défis et enseigné à vivre avec la nouvelle réalité. Ce soutien, cette assistance et cet engagement nous ont non seulement portés durant la pire période de notre vie, mais aussi aidé à grandir en tant que famille et à trouver notre nouvelle normalité. Voilà la vraie valeur de leur travail et pour cela je serai à jamais reconnaissant.

*Avis Google*

**Vicky Cavadini** J'aimerais vous envoyer un petit don qui sera, je l'espère, une goutte d'eau dans l'océan. Mes moyens limités ne me permettent pas d'en faire plus. Vos investissements dans les soins me réjouissent tout particulièrement.

*Lettre d'une infirmière à la retraite*

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

### Suivez-nous :



[facebook.com/paraplegie.suisse](https://facebook.com/paraplegie.suisse)



[twitter.com/paraplegiker](https://twitter.com/paraplegiker)



[youtube.com/ParaplegikerStiftung](https://youtube.com/ParaplegikerStiftung)



[instagram.com/paraplegie](https://instagram.com/paraplegie)



[linkedin.com/company/paraplegie](https://linkedin.com/company/paraplegie)



[tiktok.com/@paraplegie](https://tiktok.com/@paraplegie)



**Peter Schärer** Je n'ai eu que de bonnes expériences ; je suis paralysé médullaire depuis 2016. Tout ce que je sais faire aujourd'hui, je l'ai appris durant ma rééducation. Merci.

*Commentaire à la publication  
« 49<sup>e</sup> anniversaire FSP »*

**Sandra Novello-Hintermann** Merci, grâce à vous je suis parvenue à gérer mes douleurs dorsales chroniques. J'ai atteint mon but de retravailler à temps partiel et je suis très contente qu'une telle institution existe.

*Commentaire à la publication  
« 49<sup>e</sup> anniversaire FSP »*

**Sandra Clarissa Jeker** Je vous soutiens volontiers avec ma cotisation annuelle. Vous faites un travail qui a du sens et aidez beaucoup les gens. Cette situation peut arriver à tout le monde.

*Commentaire à la publication  
« 49<sup>e</sup> anniversaire FSP »*



**Sandrine Steinmann** Avancer, se développer, être encouragé·e. Voilà les ingrédients pour un employeur au top. C'est ainsi que je vis le Groupe suisse pour paraplégiques depuis maintenant 14 ans.

*Commentaire à la publication  
« Employeur au top – 3<sup>e</sup> place au classement du Handelszeitung »*

**Clara Häfliger** Quelle belle contribution sur l'importance de la logopédie dans l'équipe de ventilation interprofessionnelle. C'est dans des situations critiques qu'il est essentiel de pouvoir communiquer ses angoisses, ses besoins et ses questions. Grâce à la compétence professionnelle, ça fonctionne aussi avec la ventilation. Merci d'en avoir parlé.

*Réaction au numéro PP 01/24*

### VU PAR LA PRÉSIDENTE



Heidi Hanselmann,  
présidente de la  
Fondation suisse  
pour paraplégiques

#### Autolimitation

Je n'aurais jamais pensé... devenir maman en étant tétraplégique ; travailler dans une ferme en étant paraplégique ; jouer au badminton avec une paralysie médullaire. Voilà quelques déclarations de personnes touchées que j'ai entendues le 12 mars au Centre suisse des paraplégiques. C'est la tradition : le jour de l'anniversaire de la Fondation suisse pour paraplégiques, je rends visite à nos patient·es. Les discussions avec des jeunes et des moins jeunes en fauteuil roulant m'ont profondément touchée. J'ai repris conscience que c'est l'autolimitation qui dirige les pensées et que le Groupe suisse pour paraplégiques peut entreprendre beaucoup à ce niveau-là.

#### Autocompréhension

Un jeune homme a raconté qu'il a dû redécouvrir son corps : « Je ne peux plus transpirer ni grelotter. Les jambes et les bras immobiles sont tout sauf sexy. Cela n'a pas été facile, mais en rééducation, j'ai appris à accepter mon corps, à entrevoir de nouvelles perspectives et à me refaire confiance grâce à mon expérience personnelle. » C'est pour cela que notre fondation et nos collaboratrices et collaborateurs s'engagent quotidiennement.

#### Autodétermination

L'autodétermination commence par notre vision : « Vivre dans un monde où les personnes blessées médullaires mènent une vie autodéterminée dans la meilleure santé possible. » Des spécialistes sont nécessaires tout comme vous en tant que bienfaitrices et bienfaiteurs. Grâce à vous, cette vision n'est pas simplement des paroles en l'air, mais l'autodétermination est une réalité vécue. Un grand merci.

## Sous le radar



Je roule tranquillement dans la zone piétonne à Bâle. Un jeune homme, une expression figée sur le visage, se dirige droit sur moi. Au dernier moment, je parviens à dévier ma trajectoire pour éviter une collision frontale. Il ne m'a pas vu, son attention était sur son téléphone.

Je vis souvent de telles situations. Les personnes valides sont tellement focalisées sur leur smartphone qu'elles ne nous perçoivent plus, moi et mon fauteuil roulant. Leur regard reste la plu-

part du temps à l'horizontal et les personnes en fauteuil roulant se trouvent sous leur radar et donc invisibles.

Anecdote de Christian Hamböck et illustrée par Roland Burkart.

Vous avez aussi vécu une expérience liée au fauteuil roulant? Écrivez-nous :

 [redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

### Impressum

#### Paraplégie (46<sup>e</sup> année)

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

#### Édition

Juin 2024/n°178

#### 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'éditrice

#### Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques  
6207 Nottwil

#### Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, *rédacteur en chef*)  
Peter Birrer (*pmb*), Cathérine Gasser (*gasc*), Simon Rohrer (*rohs*)  
Andrea Zimmermann (*anzi*)  
[redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

#### Photos

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*)  
Adrian Baer (*baad*), Gianmarco Di Leonardo (*dleg*), Sabrina Kohler (*kohs*)  
Jonas Pfister (*pfjo*), ETH Zürich (p. 6)  
Le Nouvelliste Sabine Papilloud (p. 3, 9, 11)  
Canal9/Complètement Sport (p. 11)

#### Illustration

Luca Bartulović (p. 14–15), Kornel Stadler (p. 33), Roland Burkart (p. 34)

#### Traduction

Anne-Salomé Evéquo

#### 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](mailto:sps@paraplegie.ch)

Formulaire en ligne pour toute modification : [paraplegie.ch/service-center](http://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](http://paraplegie.ch/devenir-membre)

## Agenda

Du 6 au 9 juin, Nottwil

### ParAthletics 2024 Nottwil

L'élite mondiale de l'athlétisme en fauteuil roulant offre des compétitions captivantes et, avec un peu de chance, des records mondiaux.

[parathletics.ch](http://parathletics.ch) (en allemand)

12 juin, Nottwil

### 1<sup>er</sup> symposium sur le sevrage de la ventilation

De la ventilation mécanique invasive au retour à domicile : le CSP présente son concept de sevrage interprofessionnel.

[paraplegie.ch/sevrage](http://paraplegie.ch/sevrage)

Du 28 août au 8 septembre, Paris

### Jeux paralympiques d'été 2024

Un nombre record d'athlètes disputeront 549 compétitions paralympiques dans 22 disciplines.

[swissparalympic.ch/paris-2024](http://swissparalympic.ch/paris-2024)

5 septembre, Olten

### Symposium CAA 2024

Les 40 années de développement et la large palette de méthodes de la communication améliorée et alternative (CAA) se trouvent au centre de ce symposium alémanique.

[paraplegie.ch/uk-symposium](http://paraplegie.ch/uk-symposium)

À venir « Paraplégie » 3/2024

### Décryptage : robotique

Comment et où le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) utilise-t-il les nouvelles technologies pour le bien-être des patient-es? Quelles innovations contribuent à la rééducation et facilitent le quotidien? Le GSP se trouve à la pointe dans les domaines de la robotique et de la technologie. Nous utilisons des solutions perfectionnées pour les thérapies et promouvons avec l'EPF de Zurich la recherche de dispositifs d'assistance et de systèmes d'alerte précoce pour le quotidien. Le prochain numéro de « Paraplégie » présentera des exemples d'utilisation passionnants, dont le bras robotisé.



# SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

## LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.



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



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

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



En cas de coup dur,  
un montant de soutien de  
**CHF 250 000.-**  
en cas d'une paralysie médullaire  
suite à un accident, avec dépendance  
permanente du fauteuil roulant

## Une souscription unique – une prévoyance à vie

Devenez membre permanent.

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



Un seul paiement, pour une affiliation à vie: [devenir-membre-permanent.ch](https://devenir-membre-permanent.ch)



Fondation  
suisse pour  
paraplégiques