

# PARAPLÉGIE



## DÉCRYPTAGE

La robotique, une technique au service de l'humain

14

De l'électricité pour une plus grande qualité de vie

20

La Lausannoise Giulia Damiano puise ses ressources dans le sport

26

Portes ouvertes au ParaForum depuis cinq ans



Centre  
suisse des  
paraplégiques

# Traitement sur mesure

Clinique spécialisée, nous proposons des concepts de traitement individuels et holistiques. Pour profiter d'une vie avec un maximum de mobilité, d'indépendance et de participation.

Médecine aiguë. Rééducation. Suivi à vie.

spz.ch

Chère lectrice, cher lecteur,

La numérisation est-elle une malédiction ou une bénédiction ? Cette question préoccupe, même si les innovations impressionnent. Prenons l'exemple d'Archie, un petit robot sur roulettes à la voix sympathique, qui guide les visiteurs et visiteuses ainsi que les patientes et patients à travers le Centre suisse des paraplégiques (CSP). Ou celui de la robotique qui, dans le domaine des thérapies, transforme le rude entraînement en exercice ludique, et qui augmente la sécurité dans la salle d'opération. Dans la formation aussi : s'entraîner dans un environnement pédagogique virtuel avant d'entrer en contact avec les patient-es (voir p. 16).

Pour les personnes paralysées médullaires, de telles possibilités sont une bénédiction. Le progrès technologique ouvre de nombreux champs d'application qui leur sont très utiles. Nous avons développé une commande oculaire pour les personnes prises en charge au CSP qui ne possèdent plus de fonctions des bras et des mains et qui ne peuvent plus s'exprimer. Elles peuvent ainsi utiliser un ordinateur et rester en contact avec leurs proches.

Il existe toutefois des voix qui s'élèvent pour mettre en garde contre les dangers de la numérisation. À la Fondation suisse pour paraplégiques, nous considérons le développement avec prudence. Nous ne nous précipitons pas sur les tendances éphémères, mais évaluons les possibilités afin que les personnes touchées et notre personnel puissent en bénéficier de manière efficace et durable.

Ce numéro de « Paraplégie » vous présente des utilisations passionnantes dans les traitements et la formation du Centre suisse des paraplégiques. Grâce à votre cotisation et à vos dons, nous pouvons poursuivre notre recherche de nouvelles technologies. Merci de tout cœur.



**Heidi Hanselmann**  
Présidente Fondation suisse  
pour paraplégiques



## DÉCRYPTAGE

- 8 ROBOTIQUE  
Des thérapies tout aussi sérieuses que ludiques
- 13 ROBOTIQUE CHIRURGICALE  
Des investissements pour la sécurité et la qualité
- 14 STIMULATION ÉLECTRIQUE FONCTIONNELLE  
L'électricité au service de la qualité de vie
- 16 INNOVATION  
Des technologies virtuelles font disparaître des obstacles
- 18 INTERVIEW  
« La robotique doit toujours servir aux personnes »
- 20 PORTRAIT  
Giulia Damiano remonte la pente après un coup du destin
- 26 PARAFORUM  
Cinq ans de sensibilisation
- 28 CENTRE POUR L'ASSISE EN FAUTEUIL ROULANT  
Quand le moindre millimètre fait la différence
- 30 INTÉGRATION SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL  
Un grand écart quant à l'intégration professionnelle
- 31 ASP  
Linda Wiprächtiger, la femme aux multiples talents

Couverture : Grâce à l'exosquelette, Angela Fallegger, paraplégique, arrose les plantes dans le jardin thérapeutique en compagnie de l'ergothérapeute Soraya Martin (voir p. 8).

## Le CSP a obtenu la certification de gestion environnementale

Durant quatre mois intensifs, le Centre suisse des paraplégiques (CSP) a créé, documenté et introduit avec succès son système de gestion environnementale avec les processus et les critères correspondants à la norme ISO 14001. Après deux journées d'audit qui ont eu lieu mi-juillet, la première certification a été confirmée par l'organisation responsable SQS. La norme ISO 14001 met l'accent sur le processus d'amélioration continu et comprend en particulier la gestion responsable des ressources telles que l'énergie, les matériaux, l'eau, et la gestion des déchets et des émissions. Le CSP mise depuis de nombreuses années sur la durabilité et est fier d'avoir atteint ce **jalon important** pour le développement durable.



paraplegie.ch/  
durabilite

## Le conseil de fondation cherche un nouveau membre

La Fondation suisse pour paraplégiques, qui compte 1,9 million de membres, cherche pour le 1<sup>er</sup> janvier 2025 un nouveau membre pour son conseil de fondation de neuf membres. Ce dernier est responsable de la direction stratégique de la fondation en tant qu'organisation faîtière du Groupe suisse pour paraplégiques. La nouvelle recrue devra disposer de compétences en **gestion d'entreprise et en finance** et avoir un lien avec la paralysie médullaire.

Les intéressé-es peuvent envoyer leur dossier de candidature (C.V. et lettre de motivation au format PDF, maximum trois pages) d'ici au 30 septembre 2024 par e-mail à [sec.sps@paraplegie.ch](mailto:sec.sps@paraplegie.ch). Pour plus d'informations ou en cas de question, le secrétariat de direction (T +41 41 939 63 63) se tient à votre disposition.



paraplegie.ch/  
membre-conseil



Le directeur du CSP Luca Jelmoni (2<sup>e</sup> à gauche) lors de l'inauguration avec des représentant-es du Canton du Tessin et de la clinique Hildebrand.

## Un service ambulatoire ouvre à Lugano

Pour couvrir largement la prise en charge ambulatoire de personnes paralysées médullaires aussi dans le sud de la Suisse, le Centre suisse des paraplégiques a conclu un partenariat avec la Clinica Hildebrand Centro di riabilitazione Brissago. Dans ce nouveau centre ambulatoire à Lugano (TI), les patient-es disposent des **connaissances spécialisées de Nottwil** près de leur domicile. Toutes les disciplines spécialisées sont ainsi réunies sous un même toit et le personnel est spécialement formé par les spécialistes thérapeutiques de Nottwil.



clinica-hildebrand.ch



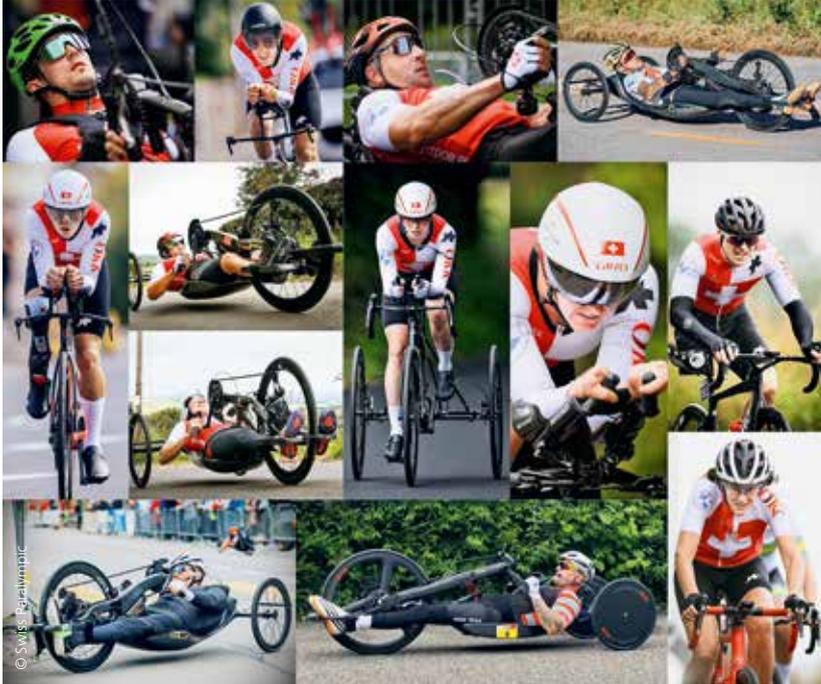
## Swiss Abilities à Lucerne

Les 29 et 30 novembre aura lieu le salon lucernois Swiss Abilities. Le Groupe suisse pour paraplégiques est partenaire du salon pour la **promotion d'une vie autodéterminée** et sera représenté sur place avec des expositions d'Orthotec et d'Active Communication. Swiss Abilities aborde des sujets ayant trait à la vie avec un handicap psychique, physique ou sensoriel. Ce salon offre informations, inspiration et expériences.



swiss-abilities.ch  
(en allemand)

## Premiers championnats du monde inclusifs de vélo



«Zurich 2024» écrira une partie de l'histoire du sport. Pour la première fois, les courses de paracyclistes sont **intégrées dans le programme officiel des championnats du monde de vélo**. OÙ cela a du sens, les paracyclistes rouleront sur les mêmes tronçons que les non-para-athlètes et l'ensemble des participant·es franchira la même ligne d'arrivée à la Sechse-läutenplatz. Les Championnats du monde de route et route paracyclisme UCI auront lieu du 21 au 29 septembre à Zurich.

 [zurich2024.com](https://zurich2024.com)

## Des bus pour sensibiliser la Suisse romande

Lancée en 2023, la campagne publicitaire spécialement conçue pour la Romandie connaît aujourd'hui une extension. En effet, l'équipe qui veut promouvoir le travail de la Fondation suisse pour paraplégiques a transposé les sujets avec la Vaudoise Giulia Damiano (lire son portrait à la page 20) et le Fribourgeois Sebastian Tobler sur des **bus à Lausanne, Genève, Fribourg et Neuchâtel**. À découvrir jusqu'en février 2025.

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

## 30 ans d'hippothérapie

Depuis octobre 1994, le Centre suisse des paraplégiques propose des séances d'hippothérapie dans la ferme Eyhof à Nottwil **avec des chevaux islandais**. L'équipe se réjouit de fêter ses 30 ans d'hippothérapie !

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



200 000 francs  
de dons en vieil or

La Fondation suisse pour paraplégiques est submergée de joie par les nombreux dons en vieil or reçus à Nottwil depuis son appel lancé dans «Paraplégie» 1/2024. Plus de 200 000 francs ont été récoltés **en faveur des personnes paralysées médullaires**. Un grand merci !

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

# Être bénévole en vacances

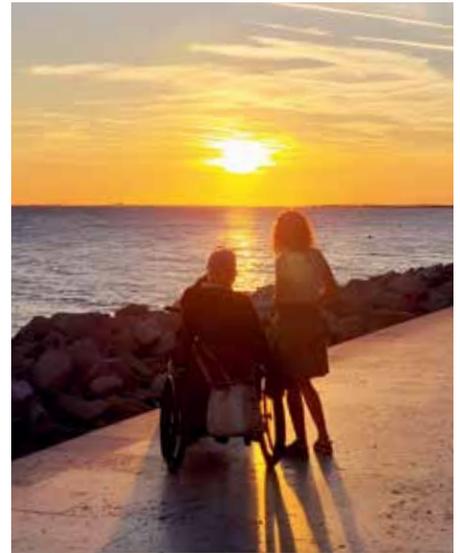
L'Association suisse des paraplégiques recherche des bénévoles pour accompagner des personnes en fauteuil roulant en voyage en tant que responsable de groupe ou pour les soins d'accompagnement.

L'Association suisse des paraplégiques (ASP) organise en moyenne quinze voyages par année pour les personnes en fauteuil roulant: qu'il s'agisse d'escapades dans les villes, de vacances balnéaires, de voyages sur un autre continent, il y en a pour tous les goûts. Pour le bon déroulement des voyages, l'ASP est tributaire d'accompagnant-es bénévoles pour soutenir les personnes touchées. Leurs frais de voyage sont pris en charge et les voyages sont planifiés en détail depuis Nottwil. Toutefois, des responsables de groupe qui s'assurent que tout se passe bien durant le voyage sont indispensables. Elles et ils constituent l'interface entre l'agence de voyages de l'ASP, les participant-es et toutes les parties impli-

quées. Les responsables de groupe possèdent des compétences organisationnelles et la capacité de s'imposer et contribuent à la bonne ambiance au sein du groupe.

Par ailleurs, les soins d'accompagnement constituent un élément essentiel pour les voyages réservés exclusivement aux personnes tétraplégiques. Chaque participant-e est accompagné-e par sa propre personne soignante formée à cette tâche par l'ASP. Avoir de l'expérience dans les soins est un avantage, mais ne constitue pas un prérequis, car tous les groupes sont en outre accompagnés par un duo de soins professionnel de ParaHelp.

(pmb / màd) ■



Souhaitez-vous devenir responsable de groupe pour un voyage ou accompagner une personne tétraplégique en voyage afin de l'aider pour ses soins? N'hésitez pas à contacter l'ASP. Durée du cours pour responsable de groupe: 1,5 jour, soins d'accompagnement: 1 jour.

 [spv.ch/  
benevolat](https://spv.ch/benevolat)



## Les soins, un métier attractif



« Les soins, c'est assister et encourager. »

**Marianne Reichmuth,**  
infirmière dipl. ES

Derrière cette idée se cache une équipe qui fournit avec dévouement un travail précieux au quotidien: les soignant-es du Centre suisse des paraplégiques (CSP) ont lancé une campagne appelée « Les soins, c'est... » qui démontre l'attractivité et le caractère unique de leur profession.

Une douzaine de soignant-es s'expriment sur le sujet « Je suis fier de mon métier et de ce que je fais ». « Passionnant », « une école de vie », « qui forge le caractère », voilà notamment comment elles et ils décrivent leur activité aux nombreuses facettes qui offre également beaucoup de possibilités de développement.

« Je suis fier de mon métier et de ce que je fais. »

« Dans notre travail, nous pouvons nous investir psychologiquement, physiquement et émotionnellement. Nous mettons en pratique nos connaissances professionnelles, développons notre créativité et nous sentons utiles », déclare Tina Plötz, coresponsable Soins et membre de la direction du CSP. La campagne imaginée à l'interne a suscité un tel écho sur le campus de Nottwil qu'elle sera également présentée au public en automne.

(pmb / kohs) ■

 [paraplegie.ch/  
campagne-soins](https://paraplegie.ch/campagne-soins)



Le spécialiste Jan Bättig (à gauche) explique à Michael Lüber comment utiliser le Tenstar.

# Un simulateur utile dans la vraie vie

Le simulateur de machines de chantier et de véhicules Tenstar constitue un outil d'entraînement précieux. Michael Lüber, qui est tétraplégique, l'utilise pour s'entraîner à planter un arbre.

Michael Lüber a les mains sur les manettes et, malgré des fonctions des doigts restreintes, il parvient à commander la pelle. Il charge de lourdes pierres sur la pelle et déplace des troncs d'arbre. Parfois, le bruit est assourdissant, mais le paysagiste ne sourcille pas. Il s'entraîne sur un simulateur de machines de chantier chez ParaWork, un département du Centre suisse des paraplégiques (CSP) qui aide les personnes avec une paralysie médullaire à s'intégrer professionnellement.

Michael connaît bien les machines de chantier. Il est devenu tétraplégique après un accident de moto à l'été 2021 et il sait qu'il ne pourra plus travailler dans son métier d'origine. Il travaille à l'heure chez un horticulteur à Schönenberg (ZH), où il habite. « L'ordinateur est devenu mon séca-teur », confie-t-il.

## Utilisation pour le bilan professionnel

Grâce au simulateur Tenstar, il a l'impression d'avoir fait un saut dans le temps.

« Ça me permet de rester à la page », explique-t-il. « Qui sait, peut-être qu'un jour, j'aurai de nouveau l'occasion de travailler avec une pelle. »

Le Tenstar de ParaWork est très apprécié. En effet, il permet de simuler quatorze véhicules et machines de chantier différents, du bus et tracteur au camion-benne en passant par le transpalette. À Nottwil, le simulateur est utilisé pour établir le bilan professionnel. Il est tout aussi précieux pour promouvoir la capacité de charge cognitive.

On s'installe dans une espèce de cockpit face à trois écrans qui montrent ce qui est en train de se passer. Dans le cas de Michael, les écrans affichent la manière dont il déplace les pierres. Pour Jan Bättig, spécialiste en formation et bilan professionnel chez ParaWork, le Tenstar n'a plus aucun secret : « Ce n'est pas un jouet. Le Tenstar est comparable à un simulateur de vol pour les pilotes. Les entreprises de construction forment également leurs employés sur cet engin. »

## Un sentiment de bonheur

Les progrès et le potentiel des client-es peuvent être déterminés grâce au Tenstar de ParaWork et aux données détaillées qu'il enregistre. « L'intensité de l'entraînement est déterminée en fonction des objectifs individuels », déclare Stefan Staubli, responsable Intégration sociale et professionnelle au CSP. « Qu'il s'agisse de conduire à l'heure de pointe ou de soulever du matériel lourd avec une pelle, dans le simulateur, on bouge et on transpire souvent. »

Michael Lüber s'entraîne souvent et ressent à chaque fois un sentiment de bonheur. Comme remerciement pour le soutien reçu à Nottwil, il offre un châtaignier à la Fondation suisse pour paraplégiques : « Il doit prendre racine et grandir. Tout comme moi je peux le faire dans ma seconde vie. » Michael plantera lui-même cet arbre sur le campus de Nottwil, avec une vraie pelle.

(pmb/kohs) ■

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

# Des thérapies aussi ludiques que sérieuses

Les thérapies robotiques du Centre suisse des paraplégiques mènent très souvent à des progrès étonnants. Durant les entraînements, ce type de thérapie motive les patientes et patients de manière très particulière.

Avant de quitter la salle d'entraînement, Robert Müdespacher se retourne et déclare : « Chaque jour où j'ai le droit d'être ici est précieux. Je tire beaucoup de bénéfices de mon séjour. » Il s'agit du plus beau compliment qu'on puisse faire au Centre suisse des paraplégiques (CSP). C'est la reconnaissance d'un travail d'équipe qui a permis à ce patient de faire des progrès physiques stupéfiants.

Il y a sept mois, cet agriculteur de 68 ans de Wald (ZH) a commencé sa première rééducation. Alors qu'il effectuait des travaux de nettoyage dans la grange, Robert est tombé d'une échelle de cinq mètres. Il a eu une lésion de la moelle épinière à la colonne vertébrale thoracique qui l'a rendu paraplégique incomplet. Dans deux semaines, sa première rééducation touchera à sa fin. Il veut profiter encore pleinement du temps qui lui reste à Nottwil.

Robert Müdespacher s'entraîne trois fois par semaine avec un bras robotique. « J'ai vite remarqué à quel point ce système était efficace et je souhaite continuer de l'utiliser après ma sortie », explique-t-il. Durant des mois, Robert ne pouvait pas bouger son bras droit et se rendait en fauteuil roulant électrique à ses séances de thérapie. Aujourd'hui, il est assis dans un fau-



« Le plus beau, c'est de voir les yeux des patient-es briller. »

**Flavia Bürgisser,**  
spécialiste Robotique

teuil roulant manuel. Par ailleurs, il arrive de nouveau à porter sa main à sa bouche pour manger. Ces progrès le réjouissent beaucoup : « Cet entraînement m'a tellement apporté. »

## Activer le système nerveux

Au CSP, les technologies d'assistance robotique constituent un élément essentiel pour la rééducation des personnes paralysées médullaires. La robotique aide les patient-es à récupérer des capacités de mouvement,

en particulier lorsqu'il y a des fonctions résiduelles de nerfs et de muscles. En entraînant de nombreuses fois ces nerfs et muscles, le système nerveux endommagé peut être réactivé et réapprendre à effectuer des mouvements qui avaient été perdus.

« Quant à l'apprentissage moteur, ces appareils sont très importants et il est possible de commencer très tôt la thérapie », explique l'ergothérapeute Flavia Bürgisser, responsable Robotique au CSP.

Au début de la rééducation, on ne peut pas encore effectuer tous les types de mouvement, car par exemple des ancrages récents dans la colonne vertébrale pourraient se détacher. Ainsi, la physiothérapie ou l'ergothérapie conventionnelles ne sont donc que partiellement possibles. En revanche, avec les robots, les patientes et patients peuvent effectuer déjà tôt des exercices à répétition. Il est possible de régler les systèmes avec une telle précision qu'il n'y a aucun risque pour les patient-es.

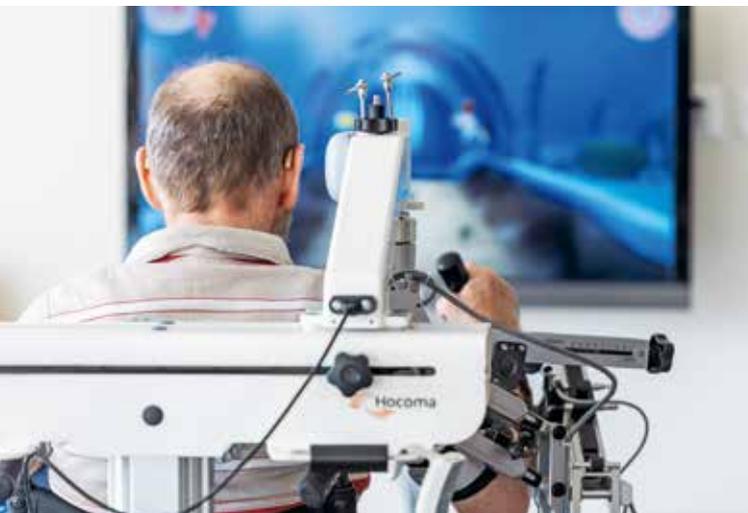
## Des thérapies ludiques

S'ajoute encore l'effet psychologique de pouvoir de nouveau effectuer un mouvement alors qu'on ne dispose pas encore de la force musculaire nécessaire. « Le plus beau, c'est de voir les yeux briller lorsque » >



« Chaque jour où j'ai le droit  
d'être ici est précieux.  
Je tire beaucoup de bénéfices  
de mon séjour. »

Robert Müdespacher



Robert Müdespacher  
avec le bras robotique. Lors de  
la thérapie, il se concentre  
totalement sur son jeu vidéo.

Verena Blättler dans le Lokomat. Le jeu vidéo distrait des mouvements identiques et apporte de la motivation.



les patientes et patients effectuent de tels mouvements pour la première fois tout-es seul-es», explique Flavia Bürgisser. «Elles et ils découvrent que c'est possible de lever la main pour manger sans l'aide d'un-e thérapeute.» Entraîner des activités importantes du quotidien ne reste donc pas un rêve inatteignable.

Le bras droit de Robert Müdespacher est tendu dans le bras robotique pour jouer à un jeu vidéo où il doit nettoyer la mer, ranger des balles dans le coffre au trésor ou chasser les oiseaux qui volent droit sur lui. Durant une demi-heure, Robert est concentré sur ses tâches. Il veut à tout prix battre le record et s'entraîne à faire des mouvements comme il le fait en fauteuil roulant, sans se rendre compte qu'en réalité il s'entraîne.

Contrairement aux thérapies conventionnelles, celles avec les appareils n'attirent pas l'attention sur les muscles et les mouvements en question, mais sur le but du jeu. En fonction de la difficulté de la tâche, le bras de Robert flotte dans l'air comme s'il défiait la gravité afin qu'il puisse effectuer les mouvements nécessaires. En même temps, ces muscles se renforcent, et la coordination et l'endurance s'améliorent. Plus les muscles gagnent en force, plus on réduit progressivement le soutien offert par le système jusqu'à ce que Robert parvienne à faire le mouvement entier sans aide.



**« Comme un bon copain »**

Chaque jeu permet d'entraîner une autre fonction et présente différents défis pour les muscles et le système nerveux. La thérapeute contrôle que les mouvements sont effectués de manière précise. Elle reconnaît les erreurs, corrige si nécessaire et ajuste l'appareil. «Jouer offre un facteur de motivation élevé et permet de pousser la personne encore plus loin dans l'effort», déclare Flavia Bürgisser. Grâce aux points récoltés, les patient-es voient tout de suite leurs progrès.

L'experte en robotique ne considère pas les appareils comme remplacement de la thérapie conventionnelle, mais comme un complément utile : on a recours à un

robot précisément là où il bénéficiera le plus à la personne touchée. « Les deux manières ne s'excluent pas. C'est la combinaison de toutes les formes de thérapies qui mène au succès », explique-t-elle.

On pourrait croire que la génération plus âgée ne s'intéresse pas aux robots et aux jeux vidéo, mais on se trompe, comme le prouve la salle de robotique du CSP. « Le Lokomat est comme un bon copain pour moi », révèle Verena Blättler. « J'ai toujours eu du plaisir à l'utiliser. » En novembre 2023, cette femme de 69 ans originaire de Schötz (LU) a fait une chute dans les escaliers alors qu'elle travaillait dans le restaurant de son fils. Depuis, elle est tétraplégique incomplète.



« L'appareil est  
comme un bon copain  
pour moi. »

Verena Blättler

transpirait beaucoup et le thérapeute devait lui apporter un linge.

Dans le Lokomat, les patient-es sont maintenu-es par un système de ceinture qui les soulage de la gravité, autant que nécessaire. Les jambes sont commandées par un robot sur le tapis roulant qui, à l'aide de capteurs, enregistre leur mouvement et leur force et les aide dès qu'elles n'arrivent pas à effectuer le mouvement souhaité. Ainsi, Verena Blättler recevait un retour direct quand, au début, ses mouvements des jambes n'étaient pas coordonnés et qu'elle ressentait à quoi devait réellement ressembler le mouvement de marche.



« Le Lokomat permet  
énormément de  
répétitions en peu  
de temps. »

Carsten Gugel,  
thérapeute du sport

### Réapprendre à marcher

Déjà au bout de trois semaines, Verena a pu utiliser le Lokomat, un robot pour l'entraînement à la marche. Elle ne pouvait que bouger un peu le pied droit et une main. Toutefois, les spécialistes ont reconnu son potentiel et ont vu que les mesures musculaires et sa sensation pour la position des pieds dans l'espace s'amélioraient de plus en plus. C'est ce qui a fait pencher la balance en faveur de cette thérapie.

Grâce à cet appareil, Verena a pu réapprendre totalement à marcher. « Personne n'en croyait ses yeux tellement mes progrès étaient rapides », raconte-t-elle. « Mais il faut travailler dur. » À chaque fois, elle

### Un facteur de motivation élevé

« Le Lokomat a le grand avantage de permettre énormément de répétitions en peu de temps », explique Carsten Gugel, thérapeute du sport au CSP, qui encadre l'équipe Lokomat. « Ainsi, la moelle épinière reçoit des impulsions constantes de marche pendant que les muscles et les tendons encore fonctionnels sont entraînés. » Le thérapeute ajuste le soutien qu'apporte le système à chaque séance en fonction de la situation corporelle de son patient ou sa patiente.

Tout comme pour le bras robotique, les patient-es obtiennent le retour sur leur utilisation des jambes sous forme de jeu vidéo. Le jeu distrait les personnes touchées pen-

dant qu'elles effectuent toujours le même mouvement et les motive à atteindre le prochain niveau de jeu ; par exemple, lorsqu'elles « dansent », elles utilisent leur force de différentes manières, ou à la chasse au trésor, elles perfectionnent la manière de prendre des virages.

Carsten Gugel aime utiliser le Lokomat, car ce système lui offre de nombreuses possibilités pour le travail thérapeutique sur une longue durée. « Cependant, à un certain moment, il faut passer à l'étape suivante », explique-t-il. En passant par exemple à >

## L'exosquelette

Grâce à l'exosquelette, les patient-es du CSP peuvent marcher dans un espace ouvert avec des béquilles ou un déambulateur, accompagné-es par un-e ou deux spécialistes. De plus, marcher en se tenant droit favorise la circulation sanguine et diminue les spasmes dans les muscles paralysés. Les personnes touchées ont en outre un meilleur sens de l'équilibre. Les douleurs neurologiques peuvent aussi être partiellement soulagées.

Dans ce domaine, les progrès avancent rapidement. Sur le marché, il existe déjà des versions qu'on peut enfilet et utiliser chez soi comme un appareil d'entraînement. Toutefois, ces appareils ne sont pas adaptés pour un port permanent au quotidien.



La physiothérapeute Soraya Martin en compagnie de son ancienne patiente Angela Fallegger en train d'enfiler l'exosquelette. Les deux femmes testent un modèle dans le jardin thérapeutique du CSP (voir couverture).

l'exosquelette, grâce auquel les patient-es peuvent se déplacer librement dans le CSP (voir encadré ci-contre), ou au tapis roulant. Dans un deuxième temps, il faut transférer ce qui a été appris à la vie de tous les jours.

### « Des liens affectifs se tissent »

Malgré tous les succès, Flavia Bürgisser précise que « ces systèmes ne sont pas des machines à miracles ». Ils sont un soutien au processus mis en place par l'équipe thérapeutique avec les patientes et patients, afin d'atteindre les objectifs fixés ensemble. Marcher ne doit pas constituer l'objectif principal. L'utilisation des jambes au quotidien, par exemple pour faire le transfert dans le fauteuil roulant, ou d'autres fonctions de mouvement qui sont d'un grand soulagement pour les personnes paralysées médullaires peuvent aussi constituer les objectifs premiers.

Verena Blättler est contente de ses progrès. Toutefois, les restrictions dues à la paralysie médullaire ne disparaissent pas, en particulier dans les bras et dans les

mains. Rapidement après sa sortie du CSP en mai 2024, Verena a repris le travail au restaurant, elle fait ce qu'elle peut, elle tire des cafés ou sert la soupe. Malgré tout, cette femme qui était sportive n'a toujours pas accepté son nouveau corps.

Robert Müdspacher, lui, se réjouit de pouvoir bientôt retourner dans sa ferme. Il considère ses restrictions physiques avec pragmatisme et décrit son séjour à Nottwil comme une période positive : « Durant la rééducation, nous devenons une famille. Non seulement avec les autres patientes et patients, mais aussi avec le personnel. Il y a de véritables liens affectifs qui se tissent. »

Il passe les deux semaines restantes avant sa sortie dans un appartement d'entraînement au CSP afin de bien se préparer à ses nouvelles routines. Il aimerait encore se servir du bras robotique : après tout, il a encore un record à battre.

(kste/baad) ■

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

# « La robotique nous aide à nous améliorer »

La Fondation suisse pour paraplégiques a lancé un appel aux dons pour un robot chirurgical qui permet un niveau de sécurité et de qualité inédit.

## Michael Fiechter, est-ce qu'un robot nous opérera à l'avenir ?

Non. Le robot ne peut pas agir ou opérer sans instruction. Il soutient de manière significative le travail de l'équipe opératoire, par exemple en permettant de positionner des vis de manière ultraprécise. Cependant, l'exécution et la responsabilité incombent dans tous les cas à des humains.

## Quels sont les avantages ?

La sécurité et la qualité sont augmentées. Les patient-es peuvent être sûr-es que dans des conditions difficiles, les facteurs déterminants sont mieux pris en compte. Les chirurgien-nes, à leur tour, sont certain-es que les manchons de vis sont placés au corps vertébral de telle manière que les vis seront insérées dans la bonne direction et à la bonne profondeur comme défini par la planification opératoire. Il s'agit d'un immense avantage par rapport au positionnement à la main.

## Vous comprenez que cela provoque également des craintes ?

Le terme « robot » fait naître des émotions. Toutefois, lorsqu'on explique le contexte, les avantages prennent le dessus. Les patientes et patients souhaitent le meilleur

leur résultat avec le moins de complications possible et ce, peu importe qui réalisera l'opération. La robotique nous aide à nous améliorer constamment. Personne ne devrait en avoir peur.

## À Nottwil, on réalise souvent des opérations difficiles.

Chez les personnes paralysées médullaires, on est souvent confronté à des déformations complexes, à des révisions d'opérations précédentes ou à des anatomies qui présentent des défis. Le meilleur positionnement de vis possible apporte ici un énorme avantage et évite des interventions futures en raison de complications telles que le relâchement ou l'usure du matériel, l'arthrose aux segments d'attache ou de mauvaises positions. Des éléments supplémentaires tels que des tiges pliées préalablement aident également à réduire les sources de danger afin que le résultat chirurgical soit le plus durable possible.

## La planification opératoire est-elle aussi plus précise ?

Nous pouvons comparer notre planification avec des bases de données de plusieurs milliers de cas et le système nous donne des recommandations sur quelle intervention

apportera le meilleur résultat. Les expériences humaines et les données sont combinées telles que l'âge de la personne, la déformation de la colonne vertébrale, l'anatomie spécifique, etc. Ainsi, nous prenons en compte bien plus de variables et d'éventualités que ce que pourrait récolter l'équipe toute seule.

## Les attentes augmentent-elles ?

Le désir de perfection est de plus en plus valorisé en médecine. Plus des systèmes opératoires sont utilisés, moins il y a de tolérance face aux erreurs. Nous en voyons déjà les conséquences juridiques aux États-Unis. Avec la technologie actuelle, le niveau médical atteint pose de nouveaux standards. Sans de tels systèmes, les attentes ne peuvent plus guère être satisfaites.

## Qu'est-ce qui vous fascine dans ce développement technologique ?

Je vois surtout les avantages et aimerais que le développement soit utilisé de manière optimale pour le bien de nos patientes et patients. Grâce aux systèmes opératoires assistés par des robots, nous obtenons des résultats meilleurs et plus durables que ce dont on aurait pu rêver il y a dix ans.

(kste/kohs) ■



PD Dr méd. Dr sc. nat.  
Michael Fiechter, MBA  
Médecin-chef adjoint Médecine du dos et orthopédie

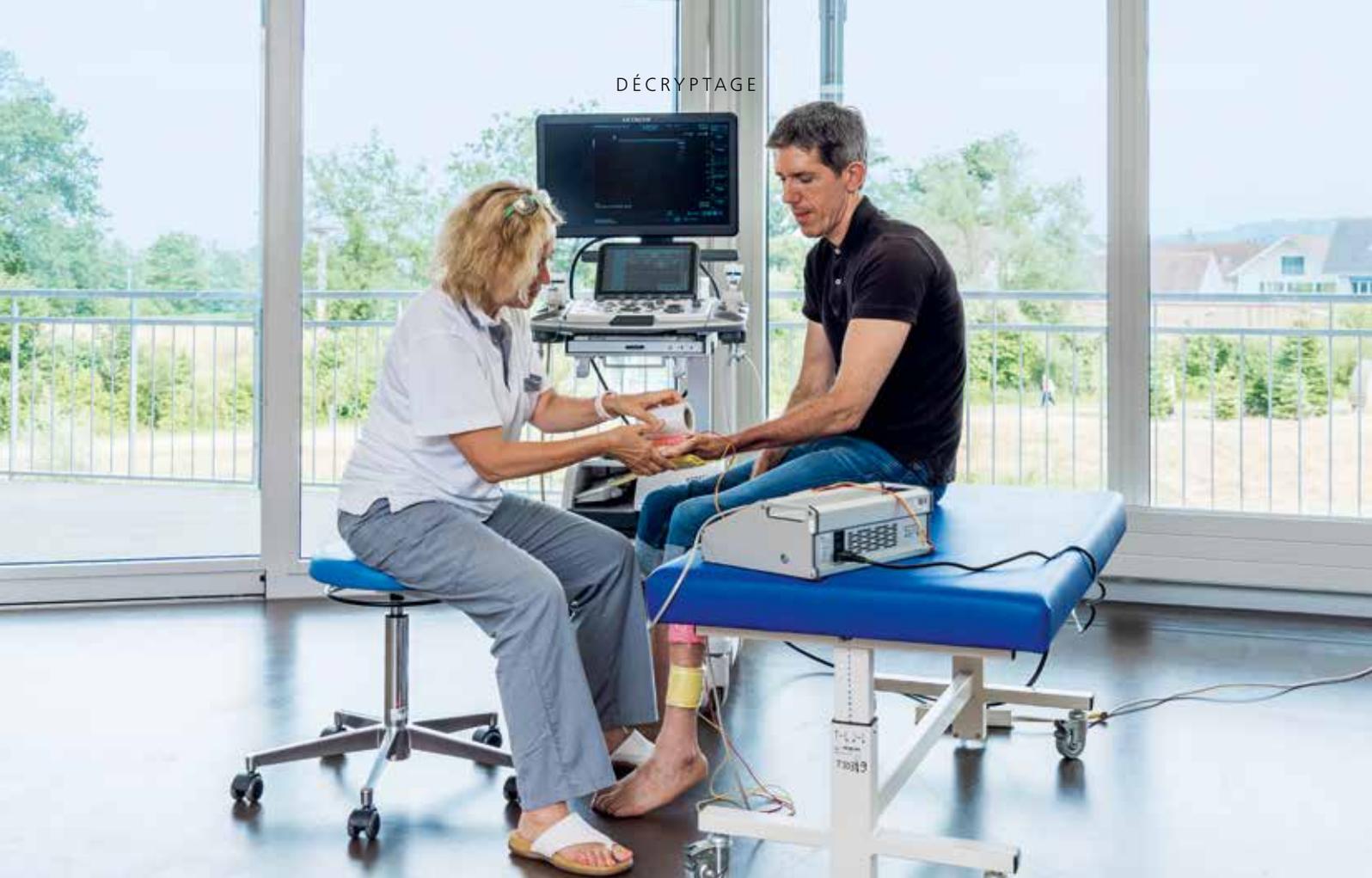


## Votre don est utile

La robotique chirurgicale apporte plus de sécurité et de qualité aux patientes et patients du Centre suisse des paraplégiques. Merci pour votre aide.

## Compte donations

IBAN : CH14 0900 0000 6014 7293 5  
Mention : robot chirurgical



# L'électricité au service de la qualité de vie

La stimulation électrique fonctionnelle fait bouger les muscles à l'aide de l'électricité au lieu de stimulations nerveuses. Ce traitement peut aider les personnes touchées à devenir plus fortes et plus mobiles. John Ducie sait à quel point cela est précieux.

Un léger picotement se répand dans sa jambe, les muscles tressaillent et ça « pince » de la cuisse aux orteils. Par le biais de deux électrodes placées sur la partie inférieure de la jambe, le champ électrique se construit en alternant stimulation et relâchement. « On s'habitue à ce picotement », explique John Ducie.

Cet informaticien de Buchs (SG) a la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT)

depuis sa naissance. Cette maladie génétique empêche les impulsions nerveuses émises dans le cerveau d'arriver jusqu'aux muscles, qui s'affaiblissent et disparaissent. Chez cet homme de 47 ans, la partie inférieure des jambes, les avant-bras, les mains et les pieds sont touchés.

À ce jour, il n'existe aucun médicament ni traitement permettant de guérir de cette maladie. Lorsque John a eu vent

de la stimulation électrique fonctionnelle (SEF) en lisant un article dans « Paraplégie » (03/2017), il a pris contact : « J'étais tout de suite intéressé et voulais absolument essayer cette nouvelle thérapie. » Tous les soirs, il place des électrodes sur son corps et active ainsi ses muscles dans les mains et les parties inférieures des jambes durant une heure avec des impulsions électriques.

## Préservation des muscles

Tous les trois mois, John se rend à Nottwil pour des contrôles. Ines Bersch-Porada, responsable de l'International FES Centre® du Centre suisse des paraplégiques (CSP), documente tous les changements : à l'aide d'une sonde ultrasonique, elle observe quels muscles se contractent lors de la stimulation et lesquels restent inertes. « Si nous ne bougeons plus les muscles qui ne fonctionnent plus, ils deviennent rigides et se transforment en tissu conjonctif et gras », souligne-t-elle. L'objectif est de reconstruire la structure perdue et de préserver et renforcer le muscle afin de récupérer de la force et de la mobilité.

Les contractions provoquées par la stimulation électrique dans les muscles ressemblent à des mouvements naturels. Elles sont toutefois provoquées par de l'élec-

John Ducie lors d'un contrôle chez Ines Bersch-Porada. La spécialiste place les électrodes sur la main et sur le mollet, et observe les mouvements musculaires à l'échographie.



« J'espère continuer à faire autant de progrès et gagner encore plus d'assurance quand je marche. »

John Ducie, patient



tricité et non pas par des impulsions nerveuses. Trouver la bonne intensité et la bonne fréquence constitue le véritable défi, explique Ines Bersch-Porada : « Combien d'ampères ? À quelle vitesse le courant électrique doit-il monter, combien de temps doit durer une impulsion et comment la réduire ensuite ? » Elle analyse les différents paramètres, observe et mesure les résultats jusqu'à trouver les réglages parfaits.

#### Petit progrès, grand effet

La main gauche et la jambe droite de John réagissent bien au traitement. C'est ce que montrent les échographies et il le sent lui-même : « Quand je marche, j'ai une nouvelle sensation, comme si je pouvais légèrement lever le pied droit. » Sa jambe est en général plus stable, il se sent plus sûr et la sensibilité dans sa main s'est améliorée. « Je suis le premier et pour l'instant le seul patient CMT qui suit cette thérapie », déclare-t-il et espère que son expérience aidera aussi d'autres personnes touchées.

Quels effets la stimulation électrique fonctionnelle peut-elle entraîner ? Au CSP, cette thérapie est partie intégrante de la rééducation des personnes paralysées médullaires et elle est aussi utilisée pour des syndromes similaires. « Les objectifs pour-

suivis avec cette thérapie sont très individuels », explique Ines Bersch-Porada. « Dans le cas d'une tétraplégie, un petit progrès peut déjà représenter une immense amélioration de la qualité de vie d'une personne touchée. »

La SEF est une méthode de traitement multiple avec une variété d'applications qui est souvent combinée avec l'ergothérapie et la physiothérapie. Chez les patient-es en première rééducation, il s'agit la plupart du temps de préserver et de renforcer des fonctions restantes, comme la mobilité de la main. Lors de traitements ambulatoires, la prévention se trouve bien souvent au premier plan. Par exemple, pour améliorer la respiration, l'activité intestinale, la circulation sanguine de la peau ou, comme il en est question ici, favoriser la formation des muscles.

#### Un succès malgré une paralysie durant plusieurs années

Afin de mesurer et de visualiser les améliorations, l'équipe d'Ines Bersch-Porada composée de cinq personnes utilise également le laboratoire de mesure des fonctions du CSP (voir « Paraplégie » 2/2024) à des fins de recherche. On peut ainsi déterminer avec précision la force et la masse musculaire

des patientes et patients, réaliser les stimulations sous observation et démontrer leurs résultats.

Actuellement, quatre études sont en cours sur des sujets tels que la gestion intestinale, les fonctions des jambes et des mains ainsi que l'intégrité de la peau. Un résultat a même étonné Ines : « Nous avons eu des cas où les muscles de personnes paralysées médullaires depuis plus de quinze ans ont pu se reconstruire. »

Les appareils sont réglés pour les besoins individuels des personnes touchées. Ainsi, ces dernières peuvent s'entraîner aussi chez elles. Entre les contrôles réguliers à Nottwil, les spécialistes du CSP se tiennent à leur disposition par e-mail, téléphone ou en télémedecine pour des conseils.

Jusqu'à présent, John est satisfait du déroulement et déclare : « J'espère continuer à faire autant de progrès et gagner encore plus d'assurance quand je marche. »

(zwc/we) ■



paraplegie.ch/  
centre-sef

# Les technologies virtuelles comme complément au corps humain

Grâce à des technologies comme les lunettes de réalité virtuelle, les personnes sans fonctions des bras et des mains peuvent communiquer et utiliser un ordinateur. À Nottwil, une équipe examine l'utilité quotidienne de tels systèmes.



Le Dawn Café à Tokyo a contribué à changer l'image de personnes avec un handicap physique au Japon en utilisant des robots comme personnel de service. Et cerise sur le gâteau: les robots sont commandés à distance par des personnes à mobilité réduite. En télétravail, ces dernières voient et entendent les hôtes qu'elles servent et peuvent discuter de tout et de rien avec eux.

Pour Hans Wyss, le Dawn Café représente un exemple intéressant d'une intégration sur le marché du travail réussie. «C'est fascinant de voir tout ce qui est possible de nos jours», souligne ce responsable de projet de 61 ans du domaine Numérisation Innovation Transformation (DIT) au Centre suisse des paraplégiques (CSP). «Les technologies sont disponibles depuis quelques années. Aujourd'hui, des champs d'application apparaissent qui bénéficieront vraiment aux personnes touchées.»

La tâche de Hans Wyss et de son équipe composée de trois membres constitue à évaluer de telles technologies. Les personnes sans restriction ne peuvent pas vraiment évaluer leur valeur pour les per-

sonnes paralysées médullaires. «Les robots sont souvent perçus comme une menace pour nos places de travail. Il serait mieux de reconnaître les aspects positifs de cette technologie et d'utiliser ce qu'elle offre.» Dans cet exemple, la technique pallie les manques physiques du personnel. Elle est complémentaire, mais ne les remplace pas.

## Quand l'œil écrit des messages

En juin 2024, l'équipe DIT a remporté le premier prix au salon européen de la formation Learntec avec la plateforme «Paraverse», développée avec Augment IT, et a éveillé ainsi l'intérêt international. Paraverse permet l'accès au monde numérique grâce à des lunettes de réalité augmentée (RA) qui peuvent commander un ordinateur et d'autres appareils connectés grâce à la commande oculaire. Pour les personnes tétraplégiques, qui ne peuvent bouger ni les bras ni les mains, cette interface offre des perspectives sans précédent.

«Nous pensons d'abord que les personnes qui restaient allongées des mois durant souhaitaient surtout de l'information et de la distraction», explique Hans Wyss.

«Cela dit, pour les personnes touchées, c'est surtout la communication qui est importante.» Envoyer un petit message WhatsApp à sa compagne, avoir des nouvelles de la famille et des ami-es, participer à une fête par visioconférence – grâce à Paraverse, les patient-es restent intégrés dans leur vie sociale. La rupture radicale que représente la paralysie médullaire est ainsi quelque peu atténuée dès le début.

## «Il ne voulait plus s'arrêter»

Les lunettes de données sont aussi utilisées à des fins thérapeutiques. Grâce à une composante ludique, elles augmentent la motivation pour les exercices répétitifs. Par exemple, on peut jouer au jeu en trois dimensions Tetris avec des lunettes de réalité mixte (RM) qui affichent en direct un monde virtuel sur le monde réel: la table et la main sont réelles, mais les briques que les patient-es doivent aligner sur la table sont virtuelles.

Cette approche enthousiasme aussi des personnes plus âgées. L'exercice avec les briques qui entraîne la mobilité ne ressemble plus à un jeu pour enfants, mais possède un



« Des champs d'application apparaissent qui bénéficieront vraiment aux personnes touchées. »

Hans Wyss,  
responsable de projet DIT

aspect moderne. « J'avais un patient qui ne voulait plus s'arrêter. Durant six semaines, il jouait tous les soirs », raconte Hans Wyss. « Et quand je vois les fonctions des mains qu'il a récupérées grâce à ce jeu, c'est tout simplement impressionnant. »

### Une sécurité des patient-es augmentée

Avec la même technologie, les futur-es soignant-es du CSP apprennent les étapes de soins spécifiques, telles que le sondage, d'abord dans un environnement pédagogique. Elles et ils effectuent les gestes nécessaires sur une poupée réelle, et les lunettes RA affichent des informations supplémentaires, telles que des remarques écrites, des flèches qui pointent différentes choses dans la pièce (« maintenant se désinfecter les mains ») ou des vidéos qui montrent des étapes de travail.

Lorsque les soignant-es appliquent ensuite les gestes appris, elles et ils sont plus sûr-es. En ayant intériorisé les processus au préalable, elles et ils disposent de plus de temps pour répondre aux besoins des patientes et patients. Dans l'environnement pédagogique du CSP, les soignant-es acquièrent les aptitudes nécessaires de manière indépendante ou en équipe. Les enseignant-es restent à leurs côtés et voient les mêmes informations dans leurs lunettes.

« Au CSP, nous utilisons ces outils pour aider les personnes en cours d'apprentissage en fonction de leur type d'apprentissage », explique Hans Wyss. « En même temps, nous augmentons ainsi la sécurité des patient-es. »

### Un robot transporteur

En ce moment, cet ingénieur a des idées pour l'unité de soins intensifs, où Para-

verse est utilisé pour contrôler des robots et où le télé-

phone portable constitue un outil de parole qui utilise la voix des utilisatrices et utilisateurs. Comme Hans Wyss avait besoin de béquilles dernièrement, un petit robot transporteur le suivait à travers le campus de Nottwil en portant ses sacs.

Du point de vue des spécialistes, nous nous habituerons aussi rapidement à de telles aides du quotidien non humaines que les client-es du Dawn Café se sont habitués aux robots serveurs. Cela dit, à une seule condition : que les systèmes apportent une vraie plus-value aux personnes touchées.

(kste) ■

 [paraplegie.ch/xr](https://paraplegie.ch/xr)  
(en allemand)

# « La robotique doit toujours servir aux personnes »

La robotique ouvre de nombreux horizons pour les personnes paralysées médullaires. Le professeur de l'EPFZ Robert Riener donne des aperçus de ce progrès technique.

## Robert Riener, quels développements technologiques sont aujourd'hui prometteurs pour les personnes paralysées médullaires ?

Un potentiel particulièrement grand réside aujourd'hui dans les utilisations mobiles et portables. Les technologies sont en constante amélioration : des moteurs plus performants et efficaces au niveau énergétique, des batteries avec une plus grande capacité, des matériaux plus légers et robustes, de meilleurs systèmes de capteurs et des traitements des données moins onéreux. Toutes ces améliorations s'appliquent aux fauteuils roulants, aux orthèses motorisées ou simplement à tout ce qui est basé sur des capteurs.

## C'est-à-dire ?

Des systèmes pourvus de capteurs portables peuvent récolter des données très diverses sur le comportement quotidien sur le fauteuil roulant, à la maison ou sur le corps. Ainsi, des symptômes dangereux tels que les ulcères compressifs ou les infections des voies urinaires peuvent être détectés et

traités à temps. Grâce à l'amélioration des capteurs et du traitement des données, il sera bientôt possible de mettre en place des systèmes d'alerte précoce pour différents symptômes.

## À quelles autres innovations peut-on s'attendre dans un avenir proche ?

Les techniques de mesure et de stimulation qui peuvent désormais être implantées sont très prometteuses. Elles peuvent contribuer à l'amélioration des fonctions de mouvement, de la vessie, des intestins et du système cardiovasculaire. En revanche, le développement d'exosquelettes pour la restauration de la capacité de mouvement avance un peu plus lentement, car les composants techniques sont plus complexes.

## Dans quelle mesure l'intelligence artificielle (IA) joue-t-elle un rôle ?

L'IA est importante pour le développement des systèmes d'alerte précoce, car elle peut analyser de grandes quantités de données et reconnaître des modèles et des anomalies comme la fatigue au volant. En cas de paralysie médullaire, elle permet d'identifier de manière précoce des symptômes spécifiques, par exemple une dysrèflexie autonome ou une tension artérielle haute pouvant entraîner la mort. En combinaison avec des capteurs portables, l'IA analyse les données en temps réel et déclenche le système d'alerte au besoin. Cela permet d'intervenir à temps et contribue à éviter les complications ou les situations critiques.

## Prof. Dr h.c. Robert Riener

Professeur ordinaire pour les systèmes sensorimoteurs au département des sciences de la santé et technologie de l'EPF Zurich. Depuis plus de dix ans, il est partenaire de coopération du Groupe suisse pour paraplégiques.

## Pourquoi la collaboration avec la clinique à Nottwil est-elle importante dans ce contexte ?

Les échanges avec les personnes touchées, les médecins, les thérapeutes et les soignant-es sont essentiels dès le début. Ce n'est qu'ensemble que nous pouvons analyser correctement les problèmes de la paralysie médullaire et développer les solutions techniques adaptées. Cette collaboration se poursuit jusqu'à l'évaluation et au développement de produits et c'est la raison pour laquelle le SCAI Lab (voir page suivante) est implanté à Nottwil.

## La robotique a aussi ses sceptiques. Est-ce que l'être humain sera bientôt remplacé par des machines ?

Nous développons des solutions techniques afin de surmonter des difficultés liées au traitement de personnes avec une paralysie médullaire. L'utilisation de la robotique et de l'IA doit toujours servir aux personnes. Si au Japon, les personnes âgées en maison de retraite préfèrent être diverties par un robot plutôt que par un-e soignant-e, je n'y vois pas d'inconvénient. D'autres s'enterrent bien dans les réseaux sociaux ou restent devant la télévision. La décision d'utiliser et de limiter cette technologie relève de la responsabilité de la société et de la politique.

## Quels sont les plus grands défis des technologies robotiques ?

Bien que les composants techniques soient en constante amélioration, il n'a pas encore été possible de créer un système global qui améliore sensiblement les fonctions du mouvement. Un autre problème est le scepticisme à l'égard de la robotique. Bien souvent, les attentes nourries par les médias ne peuvent pas se réaliser. S'ajoutent encore les craintes des blessures, de la surveillance et de l'abus : c'est pourquoi il est essentiel non seulement de rendre la robotique sécurisée, mais aussi d'éclairer à la société sur les chances et les risques de celle-ci.

(anzi / mäd) ■



# Détection précoce grâce à l'IA



Au sein du SCAI Lab (Spinal Cord Injury & Artificial Intelligence Lab) à Nottwil, des chercheurs et chercheuses de l'EPF Zurich et du Groupe suisse pour paraplégiques travaillent sur l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) afin d'analyser des données de personnes avec une paralysie médullaire. L'objectif est de reconnaître à temps des symptômes typiques. Des projets futurs visent la détection en temps réel et le traitement rapide des problèmes aigus en mettant l'accent sur le développement d'une technologie à capteurs portables afin d'améliorer la prise en charge ambulatoire. Entre autres, on mesure l'apport en oxygène, la tension artérielle et la température corporelle, mais aussi la répartition de la pression en position assise et la rotation des roues.

 [scai.ethz.ch](https://scai.ethz.ch)

## Surmonter les obstacles

Le fauteuil roulant électrique Scewo BRO offre une mobilité illimitée grâce à de grosses roues et chenilles. Il peut être en équilibre sur deux roues et surmonte ainsi les escaliers et les bordures de trottoir avec les chenilles. Les personnes avec une paralysie médullaire atteignent ainsi des lieux jusqu'alors inaccessibles. Cette innovation est issue du Cybathlon lancé par Robert Riener, un concours qui fait avancer la recherche sur les systèmes d'assistance adaptés à la vie quotidienne.



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



## Marcher grâce au Myosuit

Le « Myosuit » est un exosquelette qui reconnaît et amplifie les plus petites intentions de mouvement. Un appareil de commande au dos définit les forces nécessaires et les transmet aux extrémités afin que les utilisateurs et utilisatrices puissent à nouveau marcher malgré une force musculaire réduite. L'équipement peut être utilisé durant la thérapie ou comme appareil de tous les jours en dehors de la clinique. Il favorise la circulation sanguine des personnes dépendantes du fauteuil roulant.

 [myo.swiss](https://myo.swiss)



# Le sport, toujours

Giulia Damiano est devenue paraplégique à la suite d'un accident de gymnastique. La Lausannoise s'est battue pour remonter la pente et incarne aujourd'hui une campagne de sensibilisation de la Fondation suisse pour paraplégiques en Suisse romande.



Giulia Damiano s'entraîne régulièrement toute seule et coache les gymnastes de la gymPully (page de gauche).

Elle est assise au bord du tapis de gymnastique avec son ordinateur portable posé sur un caisson suédois en guise de bureau. « On fait une fois l'exercice et on donne tout ! », lance Giulia Damiano au groupe. En ce lundi soir, les membres de la gymPully s'entraînent depuis presque deux heures déjà et ce n'est pas fini. La jeune femme de 26 ans lance la musique, note toutes ses observations en détail et informe ensuite le groupe de ce qui lui a plu. Et de ce qui ne lui a pas plu.

Elle n'est plus en mesure de faire un saut roulé ou un appui renversé elle-même. Il y a trois ans, Giulia a eu un accident de gymnastique aux agrès précisément à l'endroit où elle se trouve aujourd'hui, dans la salle omnisports de Pully. Aujourd'hui, elle est coach.

#### « Mon nouveau rôle me plaît beaucoup »

À 22 heures, l'entraînement est terminé. Giulia ressent la fatigue après cette longue journée, mais elle est contente : « C'était cool », déclare-t-elle. Souffre-t-elle de seulement pouvoir regarder ? « Non. Ça serait plus difficile pour moi de rester à la maison tout en sachant que mes amies sont en train de faire de la gym. Ainsi, je continue de participer. Et mon nouveau rôle me plaît beaucoup. »

Giulia, qui a grandi dans le village de Verschez-les-Blanc, aime bouger et surtout la gymnastique. Lors de ses études en gestion du sport à l'Université de Lausanne, elle décide de s'entraîner à Pully, une salle de gym qu'elle connaît depuis son enfance.

Le 16 novembre 2021, elle se rend directement à la salle de gym après un cours à Neuchâtel. Elle aimerait s'entraîner à certains exercices aux anneaux. Rien d'extraordinaire, rien de fou. En tant que gymnaste expérimentée, elle est capable de mesurer les risques. Toutefois, ce soir-là, elle fait une erreur qu'elle ne parvient pas à s'expliquer. Lors d'un exercice, elle a du mal à trouver le bon rythme et soudain une secousse lui fait lâcher les anneaux. La jeune femme fait une chute de cinq ou six mètres et atterrit sur le dos. Elle se souvient « d'une douleur immense » et de ne plus sentir ses jambes.

#### De la place pour l'amour ?

Le soir même, Giulia subit une opération de dix heures au CHUV et deux jours plus tard, une seconde intervention est nécessaire. Elle connais-

sait le terme « paralysie médullaire », mais elle découvre désormais ce que cela veut vraiment dire. « J'avais mille questions, mais je n'obtenais pas de réponse », se souvient-elle. « C'était horrible, c'était la fin du monde. »

Dix jours après sa chute, elle est transférée au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil pour sa rééducation. Durant six semaines, elle reste au lit, angoissée de ne plus jamais pouvoir se redresser, car elle a d'énormes douleurs au dos surtout et aussi des vertiges. Un autre souci s'ajoute encore : juste avant l'accident, elle est tombée amoureuse d'Alejandro Cuba Stocks qui habite dans son immeuble à Lausanne. Toutefois, ce dernier ne manque pas de la rassurer : « Je ne partirai nulle part. »

Il se rend toutes les semaines à Nottwil pour l'encourager, la consoler et pleurer avec elle. Il est bouleversé de la voir dans cet état, mais le pire, c'est quand il doit rentrer à la maison tout seul. Pour Giulia, Alejandro représente le soutien le plus important dans une phase pleine de doutes. Elle pense que ses progrès sont trop lents, elle doit apprendre à être patiente et se préparer à beaucoup de nouveautés. La gestion de la fonction vésicale et intestinale lui demande beaucoup d'efforts. Et quand elle aperçoit son reflet, assise dans le fauteuil roulant, elle pense : « Non, Giulia, ce n'est pas toi. »

#### La ville et tous ses obstacles

Fin avril 2022, Giulia rentre à Lausanne. Son quotidien paraît tellement plus compliqué qu'avant son accident. Elle perçoit la ville comme un immense obstacle où elle doit trouver ses repères. « En comparaison avec Lausanne, le CSP est un véritable Disneyland sans obstacles », déclare-t-elle.

Les sorties spontanées ou les virées en ville deviennent rares : « Lorsqu'on veut entreprendre quelque chose, il faut toujours régler la question des toilettes à l'avance. Ou vérifier si un endroit est accessible en fauteuil roulant. Planifier une sortie prend beaucoup plus de temps qu'avant. »

Alejandro est attablé à la cuisine de l'appartement où il a emménagé avec Giulia. Il lui tient la main et explique : « Giulia avait peur et sa confiance en elle a été énormément ébranlée. Mais ça ne l'a pas empêchée de transmettre avec conviction à ses proches que tout irait bien. C'est la personne la plus forte mentalement que je connais. »



« Je ne connais personne d'aussi fort mentalement. »

**Alejandro Cuba Stocks**

### **Un tatouage comme signe de nouveau départ**

Les larmes coulent sur les joues de Giulia. Les mots font monter des émotions qu'elle ne montre que rarement. « Je déteste la pitié et je déteste me plaindre », déclare-t-elle. Elle s'habitue de plus en plus à une vie qui diffère de sa vie d'avant sous certains aspects. Le processus de résilience n'est pas terminé et ne le sera probablement jamais vraiment : « Malgré tout, ça va aller. Pour moi, ce n'est pas incompatible. » Elle garde l'espoir de pouvoir remarcher un jour. « J'ai conscience de ma situation. Et pourtant je crois qu'elle peut changer. »

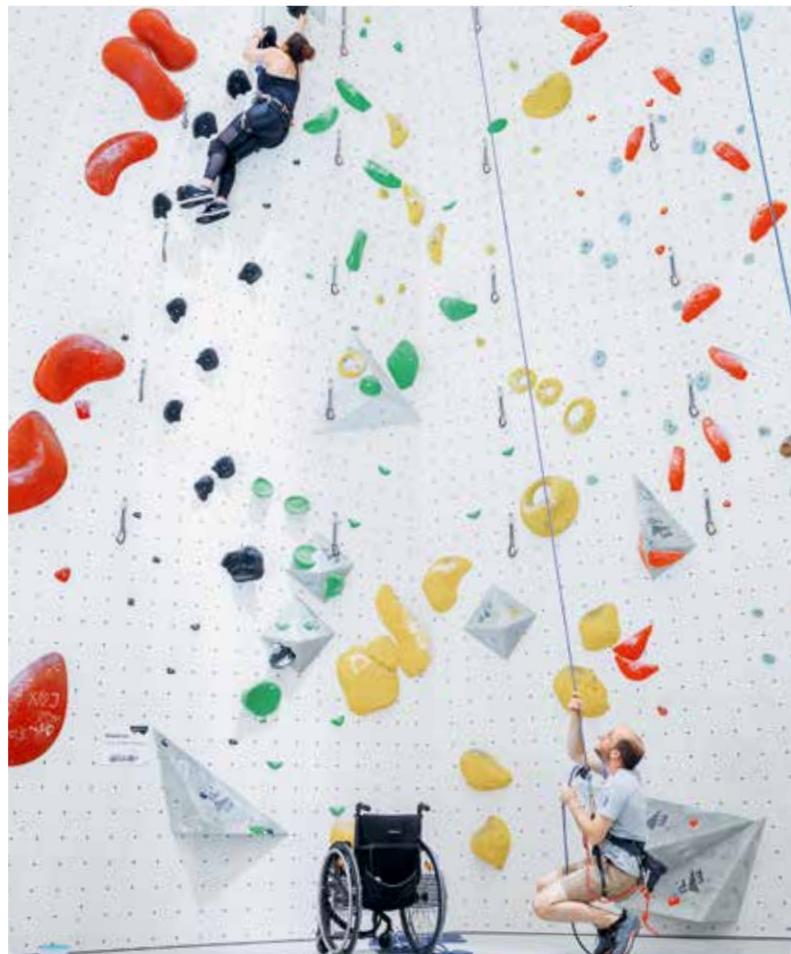
Comme symbole de nouveau départ, Giulia s'est fait tatouer sur le bras. La peur qu'elle ressentait au début à Nottwil de ne plus pouvoir être indépendante et vivre une vie autodéterminée s'est envolée. Elle fait face à ses doutes avec volonté et discipline. Le transfert dans le fauteuil roulant ou dans la voiture n'a jamais été un problème pour l'ancienne gymnaste. « Aussi difficile qu'ait été le processus de rééducation, même si j'ai eu des moments d'hésitation, je ne me suis jamais résignée. Je découvrais toujours des approches alternatives qui me donnaient du courage », explique Giulia.

### **La ténacité finit par payer**

Avant, quand elle rencontrait des difficultés lors d'un exercice de gym, elle pouvait compter sur sa ténacité. De telles caractéristiques issues du sport lui servent aussi pour ses études et dans sa vie professionnelle. Lorsque, durant le Covid, les cours avaient lieu en ligne, elle pouvait les suivre depuis Nottwil et elle a passé les examens semestriels avec succès. Il s'agissait d'une distraction bienvenue pour la jeune femme : « Grâce à mes études, je ne pensais pas toujours à la paralysie médullaire. »

Après ses études, Giulia trouve le défi parfait pour elle : en 2025 aura lieu la Fête fédérale de gymnastique à Lausanne et elle est engagée à 50% comme cheffe de projet jusqu'après l'événement. Quelque 70 000 participant-es et 300 000 visiteurs et visiteuses sont attendu-es. Dans l'organisation, Alejandro est bénévole dans les domaines de l'accessibilité, l'égalité et l'inclusion.

Alejandro est un footballeur talentueux qui travaille dans l'unité médias de l'Union européenne des associations de football (UEFA) et il est particulièrement sensibilisé à ces problématiques en raison de l'accident de Giulia. Bien souvent, il ne peut que secouer la tête en voyant les >



Grimpeuse active et entraîneuse engagée : le sport a une place centrale dans le quotidien de Giulia Damiano.

installations sportives où tout a été réfléchi, sauf pour les personnes avec un handicap physique. Dès que l'occasion se présente, il rappelle l'importance de l'accessibilité et de l'inclusion.

### Campagne de sensibilisation

Giulia Damiano incarne une campagne avec laquelle la Fondation suisse pour paraplégiques souhaite sensibiliser le public de Suisse romande au sujet de la paralysie médullaire. Sur l'affiche, la jeune femme est assise dans son fauteuil roulant dans une salle de gym devant les anneaux. Son message : « Cela peut arriver à toutes et à tous. »

Qu'est-ce que cela fait de se voir dans une pub à la télé? Sur un bus en plein Lausanne? Sur une affiche à la gare? « Je n'aime pas du tout être au centre de l'attention », précise Giulia. « Parfois on me reconnaît dans la rue. Mais pour moi, tout ce qui importe, c'est d'attirer l'attention sur cette thématique importante. »

Giulia Damiano a surmonté le plus grand défi de sa vie pour l'instant et trouvé un nouvel équilibre. Le lundi soir, avant de mettre sa casquette de coach des gymnastes de la gymPully, Giulia s'entraîne dans la salle de musculation sous la supervision de son amie Sarah Cudré. « C'est parti! » lance celle-ci lorsque son amie s'assied sur l'ergomètre à rameur. « On continue! » – « Encore trente secondes! » Avec le sourire, elle raconte : « Giulia parle toujours en faisant du sport, même quand elle transpire au sac de boxe... »

### « Axée sur les solutions »

Depuis l'accident, Sarah se sent encore plus proche de Giulia. Lorsque, cette fameuse nuit, elle apprend ce qui s'est passé, elle a peur. Elle sait quelles conséquences la paralysie médullaire entraîne. Son admiration est encore plus grande lorsqu'elle voit comment son amie gère son quotidien : « Giulia sait qu'elle doit organiser et gérer son temps de manière plus consciencieuse. Elle ne peut plus faire mille choses en même temps. »

Mathilde Rosat participe aussi à l'entraînement du lundi. Elle était présente lors de l'accident de Giulia et les cris de douleur résonnent encore dans ses oreilles. Elle se souvient des sentiments oppressants des jours qui ont suivi. Lorsqu'elle apprend que Giulia est prise en charge au Centre suisse des paraplégiques, elle est persuadée, comme tant d'autres au sein du club, que Giulia sera remise sur pied. Toutefois, l'espoir disparaît lors de sa première visite dans la clinique spécialisée. « Tu vas pouvoir remar-



## À quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a pris en charge les trois premiers mois de bail de Giulia Damiano et a soutenu l'achat et la transformation d'une voiture ainsi que d'un fauteuil de tennis et d'un skibob.

cher? » demande Mathilde à Giulia. La réponse la choque : « Non. »

Comment perçoit-elle Giulia aujourd'hui? « C'est une femme très forte mentalement qui coache notre équipe avec beaucoup de compétences », déclare Mathilde. « Giulia a beaucoup d'humour, elle est axée sur les solutions et, telle que je la vois, elle est contente. Elle montre rarement son côté sensible. »

### Le sport comme facteur central

C'est mardi. Giulia ne montre aucun signe de fatigue après ce long lundi. Avant midi, elle se rend à Villeneuve dans une salle de grimpe. Avec la musculation et le soutien d'un entraîneur, elle grimpe jusqu'au sommet du mur. Cela lui procure un sentiment de liberté.

La jeune femme grimpe, joue au tennis, fait de la musculation, est vice-présidente de la gymPully et juge de compétition et travaille pour la Fête fédérale de gymnastique Lausanne 2025. « Le sport a toujours été un élément important dans ma vie », explique-t-elle. « Et ça ne changera probablement jamais. » En effet, elle a testé de nombreuses disciplines pendant sa première rééducation, au grand plaisir des thérapeutes du sport de Nottwil.

Elle ne fait pas de plan pour l'avenir. Ou du moins, elle n'en fait plus. « Actuellement, nous voulons que notre vie retrouve une certaine stabilité », déclare Alejandro. Pour les deux amoureux, cela signifie entrer dans le monde du travail, s'assurer un revenu stable et être heureux ensemble.

(pmb/kohs) ■



paraplegie.ch/  
campagne

# Cinq ans de sensibilisation

L'espace visiteurs ParaForum de la Fondation suisse pour paraplégiques donne des aperçus approfondis de la thématique de la paralysie médullaire. À l'occasion de ses 5 ans, le ParaForum présente une exposition spéciale.

Que signifie le terme paralysie médullaire? Quelle est la différence entre paraplégie et tétraplégie? Comment les personnes touchées gèrent-elles leur quotidien? Toutes les réponses se trouvent au ParaForum. L'espace visiteurs ParaForum de la Fondation suisse pour paraplégiques a ouvert ses portes il y a cinq ans.

L'intérêt pour les défis auxquels les personnes touchées sont confrontées et pour le travail effectué à Nottwil augmente continuellement. En 2023, le ParaForum a accueilli 12 213 personnes. La visite spontanée de l'exposition, conçue comme une colocation de quatre personnes touchées, est gratuite. Les visites guidées sur inscription comprennent également une visite du Centre suisse des paraplégiques (CSP).



## Exposition spéciale pour le jubilé

L'espace visiteurs ParaForum célèbre son cinquième anniversaire et, à cette occasion, présente l'exposition spéciale passionnante « Mobilité et inclusion ».

**Jusqu'au 22 décembre au ParaForum à Nottwil, entrée libre**



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



Une enseignante, une visiteuse et un guide racontent leur expérience à l'espace visiteurs.

**« En 7H, dans le cours de sciences humaines et sociales, nous avons le corps comme thème. Nous parlons de la colonne vertébrale et de la paralysie médullaire et mentionnons comment arrive une telle blessure et le fait que la gravité des conséquences dépend du niveau lésionnel.**

Entre 10 et 12 ans, les enfants sont à un âge où ils commencent à prendre des responsabilités. La visite au ParaForum et au CSP est passionnante pour eux et favorise la compréhension. Les guides répondent aux nombreuses questions des enfants, sans tabou : comment fait-on pour aller aux toilettes en fauteuil roulant? Peut-on fonder une famille quand on est paralysé médullaire? Peut-on conduire?

**« Les enfants ont beaucoup de questions. »**

**Anna-Lena Staub, 27 ans, enseignante primaire, de Sursee (LU)**

Dans l'exposition, tous les enfants veulent d'abord essayer le fauteuil roulant. Ensuite, ils écoutent les récits des personnes touchées et ont des réactions différentes : certains sont tristes, d'autres ne laissent rien paraître. Le temps passe toujours extrêmement vite. Il s'agit d'un compliment pour les responsables de cette exposition qui parle à toutes les classes d'âge. Je ne peux que conseiller aux enseignant-es d'emmener leurs classes à Nottwil. C'est vraiment enrichissant. »

« Peut-être que les choses auraient été différentes, si j'avais pris part à une visite à Nottwil. »

Noé Heini, 23 ans,  
guide, de Moosseedorf (BE)

« À l'été 2022, j'ai eu un accident de baignade à Chypre et je suis devenu tétraplégique. Je raconte mon histoire aux groupes que je guide à travers le CSP. Que s'est-il passé? Quelles conséquences la paralysie médullaire a-t-elle sur ma vie? Comment est-ce que je gère cette situation? Mon récit fait partie de la visite et fait naître beaucoup d'émotions, j'ai même vu des gens pleurer.

Mais je ne veux surtout pas de pitié. Mon objectif est de sensibiliser les visiteurs et visiteuses. J'aimerais leur montrer à quel point la vie peut changer et qu'il vaut mieux être prudent-e dans certaines situations. Avant mon accident, je n'en avais pas vraiment conscience et peut-être que les choses auraient été différentes, si j'avais



pris part à une visite à Nottwil. À l'époque, je ne connaissais pas le CSP et ne savais pas ce que signifiait réellement être paralysé médullaire.

Quand je voyais des gens en fauteuil roulant, je me disais simplement qu'ils ne pouvaient plus marcher. Aujourd'hui, je sais par mon expérience quelles sont les autres restrictions auxquelles il faut faire face. J'essaie de transmettre de tels aperçus.

Beaucoup sont un peu sur la retenue au début, mais avec le temps, ils prennent confiance et osent poser des questions. Comme remerciement, on me dit souvent que la visite a valu la peine.»



« J'ai grandi à Nottwil et quand je voyais des personnes en fauteuil roulant, je ne pensais pas à toutes les difficultés auxquelles elles doivent faire face au quotidien. Ce n'est que lors de ma première visite au ParaForum que

« Les destins m'émeuvent beaucoup. »

Petra Janett, 35 ans,  
une visiteuse, de Nottwil (LU)

j'ai compris qu'elles avaient besoin de plus de temps pour tout et que la moindre sortie demandait un gros effort. Bien souvent, elles sont dépendantes de l'aide d'autrui.

À l'exposition, je peux me mettre à la place des personnes touchées. Leurs des-

tins m'émeuvent beaucoup, ils sont bouleversants. Une vie peut basculer en un clin d'œil.

J'y suis déjà allée plusieurs fois, avec mes beaux-parents ou avec des ami-es. Tout le monde a été impressionné par les histoires des personnes touchées, mais aussi par le traitement global à Nottwil.

En emmenant nos enfants Niklas et Emma au ParaForum, nous souhaitons favoriser la compréhension. Pour les personnes avec un handicap, beaucoup de choses auxquelles nous ne pensons jamais ne coulent pas de source et sont bien souvent impossibles. Le ParaForum offre la possibilité de transmettre beaucoup de connaissances de manière simple. »

(pmb/baad) ■

# Une histoire de millimètres

Nadja et Silvan Weber ont une maladie musculaire. Grâce à la coopération interprofessionnelle importante à Nottwil, ils sont mobiles et peuvent prendre part à la vie sociale.

La scène va droit au cœur: Silvan et Nadja Weber descendent à toute vitesse en marche arrière du minivan de leurs parents avec leurs nouveaux fauteuils roulants électriques. Les personnes autour n'en croient pas leurs yeux: les deux jeunes commandent leurs lourds fauteuils roulants rien qu'avec de tout petits mouvements des doigts sur une manette. Les yeux pleins de malice, Silvan effectue encore une pirouette devant le Centre suisse des paraplégiques (CSP).

De deux ans sa cadette, Nadja, 18 ans, sourit et demande discrètement à sa maman si ses cheveux sont bien coiffés pour la séance photos. «Ils sont parfaits», la rassure Judith Weber. Il s'agit de moments touchants d'un quotidien qui est tout sauf commun. Sans leurs fauteuils roulants adaptés jusque dans les moindres détails, les deux jeunes ne pourraient pas se déplacer. Ils doivent en outre être ventilés en permanence.

## Centre pour l'assise en fauteuil roulant

Une équipe interprofessionnelle composée d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de techniciens orthopédiques et en rééducation prend en charge les personnes traitées en ambulatoires et hospitalisées présentant des problèmes d'assise complexes.



paraplegie.ch/  
cafr



### La tête fonctionne

Alors que leur frère Roman (22 ans) n'a aucun problème de santé, Silvan et Nadja ont une maladie neuromusculaire d'origine génétique dont les effets s'intensifient avec le temps. Leurs muscles s'affaiblissent et deviennent de plus en plus rigides, et la colonne vertébrale se déforme. Il n'y a aucun espoir de guérison. Malgré tout, depuis deux ans, l'état des deux jeunes est resté stable.

Nadja habite dans un foyer à Berne en semaine et terminera son apprentissage de commerce l'année prochaine. «La maladie n'est pas douloureuse», explique-t-elle. Elle a accepté son destin et, malgré toutes les difficultés, elle essaie de toujours voir le positif dans la vie. Avec sa main droite, elle commande son fauteuil roulant et son téléphone portable qui y est fixé. «J'utilise l'ordinateur normalement avec la souris», déclare-t-elle fièrement. A-t-elle un poste en vue après son apprentissage? «Ça ne va pas être facile, mais je n'abandonne pas.»

Pour Silvan, suivre à plein temps son apprentissage et l'école professionnelle est trop dur. Il a plus de restrictions physiques que sa sœur et habite chez leurs parents dans une ferme à Fischbach-Göslikon (AG). «Pour les personnes dans la situation de Silvan, il faudrait plus de possibilités pour le travail intellectuel», explique Judith. «Sa tête fonctionne parfaitement, mais ça ne se voit pas de l'extérieur.»

### Une tâche délicate

Silvan et Nadja sont venus à Nottwil pour des réglages mineurs sur leurs fauteuils roulants. Il y a trois mois, ils y étaient res-

tés deux semaines pour la fabrication sur mesure de leurs fauteuils. Leur mobilité est le résultat d'une collaboration interprofessionnelle importante du centre pour l'assise en fauteuil roulant avec les domaines ergothérapie, physiothérapie, technique orthopédique et mécanique de fauteuil roulant.

«Dès le début, nous formons une équipe et développons une vision commune», explique Gabriela Odermatt-Furrer. La spécialiste thérapeutique du centre pour l'assise en fauteuil roulant raconte la recherche de la position d'assise parfaite: «Tout doit être exactement à la bonne place. L'ergonomie par rapport aux structures du corps doit être correcte.» L'objectif est d'assurer une fonctionnalité maximale et d'éviter les complications.

Chez les Weber, pour qu'ils puissent commander la manette correctement ou s'arrêter, c'est une histoire de millimètres. Ainsi, il a fallu d'innombrables séances pour trouver la position parfaite de l'élément de commande central et c'est là que l'impré-



Antje Giger (debout) effectue des réglages sur le fauteuil roulant de Silvan Weber.



Une histoire de millimètres :  
Gabriela Odermatt  
et Silvan Weber.



« Ça ne va pas être facile, mais je n'abandonne pas. »

Nadja Weber

visible arriva : « Au début, nous travaillons sans housse de coussin », explique la technicienne en rééducation Antje Giger. « Lorsque nous avons cousu le tissu fin sur le coussin d'assise, plus rien n'allait et les jeunes ne pouvaient plus commander leur fauteuil. »

Il s'agit d'une tâche délicate. L'équipe doit identifier les problèmes potentiels durant tout le processus d'adaptation et trouver des solutions. Une couture plate peut déjà provoquer des points de pression. « Il faut ensuite soit la recouvrir, soit la déplacer », explique Antje Giger.

#### **Autour de la table familiale**

Une bonne position d'assise est décisive pour que les personnes touchées puissent

prendre part à la vie sociale. « Dans son ancien fauteuil roulant, Nadja était recroquevillée et sa tête tombait vers l'arrière », raconte sa maman.

Pour Silvan, un autre défi s'ajoutait encore : il ne peut manger qu'en position allongée, c'est-à-dire au lit. « Nous ne pouvions donc jamais être toute la famille autour de la table », déclare Judith. L'équipe a donc dû trouver une solution pour avoir une position allongée dans le fauteuil roulant électrique sans modifier la position assise du fauteuil roulant électrique adapté individuellement. Durant le séjour de deux semaines au CSP, de telles adaptations ont été effectuées deux fois par jour et testées immédiatement. Le fait que les deux jeunes

pouvaient se soutenir mutuellement pour les retours a été d'une grande aide.

Judith décrit la maladie de ses enfants comme un défi permanent. Des actions en justice durant des années pour que la transformation de leur ferme pour la rendre accessible en fauteuil roulant soit possible ou encore des discussions houleuses avec les organismes de financement font aussi partie de l'aventure. « C'est démoralisant et épuisant », avoue-t-elle.

Mais Silvan et Nadja sont une grande source de joie pour la famille. Rien que de les voir monter et descendre à toute vitesse la rampe du minivan donne du courage.

(kste/kohs) ■

# Des chances inégales

L'intégration des personnes paralysées médullaires sur le marché du travail suisse a augmenté ces dix dernières années. On constate toutefois des différences régionales qui appellent à l'action.

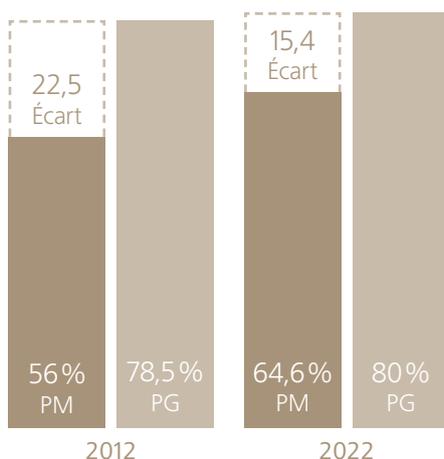
Le Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) à Nottwil a réalisé la première étude à long terme comparant la participation au marché du travail des personnes avec une paralysie médullaire à celle de la population globale sur une durée de dix ans. Les différences de genre, d'âge et de blessure ainsi que différentes régions ont été prises en compte.

## Une tendance réjouissante

L'étude indique une tendance réjouissante vers un marché du travail toujours plus inclusif. Ainsi, les conclusions démontrent que le taux d'emploi des personnes avec une lésion médullaire a augmenté de 56% à 64,6% entre 2012 et 2022. En même temps, l'écart en matière d'emploi par rapport à la population globale en Suisse est passé de 22,5 à 15,4 points de pourcentage (voir graphique).

Cette diminution concerne en particulier les femmes, les personnes d'âge moyen

## Intégration professionnelle



Le taux d'emploi des personnes paralysées médullaires (PM) comparées à la population globale (PG) suisse. L'écart en matière d'emploi (écart) a diminué au cours des dix dernières années.

Source : RSP

et les personnes tétraplégiques. L'étude démontre ainsi une tendance positive vers un marché du travail plus inclusif.

La répartition régionale est moins réjouissante : alors que l'écart en matière d'emploi a diminué entre 2012 et 2022 dans toutes les plus grandes régions du pays, il a augmenté dans la Suisse du Sud-Ouest. La région lémanique présente en outre constamment le taux d'emploi le plus faible.

Urban Schwegler, responsable de recherche au sujet du travail et de l'intégration à Nottwil, est alarmé par ce résultat : « Il ne devrait jamais y avoir de tels écarts régionaux dans un petit pays comme le nôtre. Ou la particularité que les personnes touchées n'aient pas accès partout à une offre d'intégration spécialisée. » L'étude dévoile un grand besoin d'action pour créer les mêmes chances dans toute la Suisse.

## Une reconnaissance pour ParaWork

ParaWork, un département du CSP, entame une voie exemplaire avec une offre d'une grande efficacité. Le début précoce des mesures dès la rééducation a également un effet positif, précise Urban Schwegler. Mais des processus d'attribution lents et compliqués font baisser le potentiel de réussite.

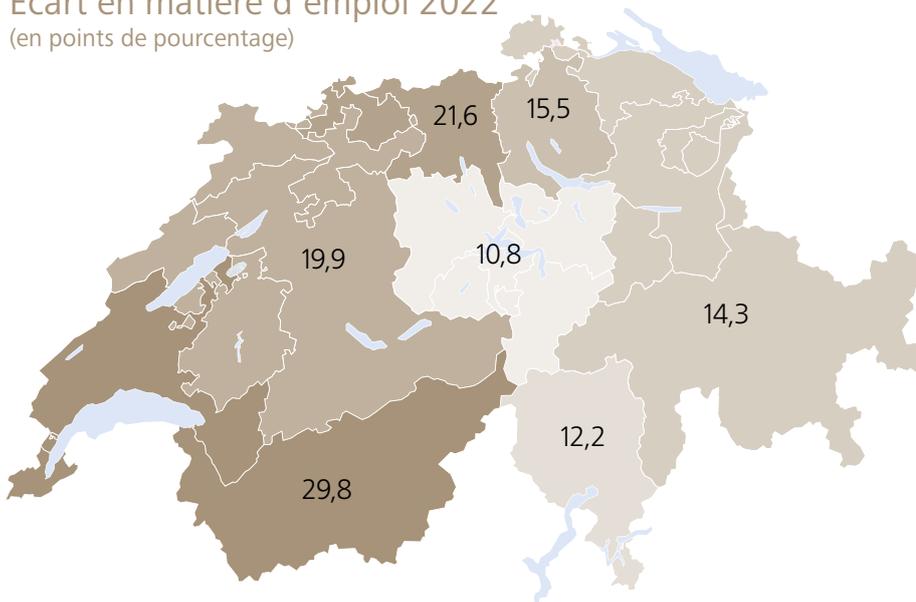
Stefan Staubli, responsable de l'intégration sociale et professionnelle au CSP, se réjouit de cette reconnaissance pour ParaWork : « Notre procédé est fondé scientifiquement. » Pour Stefan Staubli, c'est notamment la collaboration interdisciplinaire à Nottwil qui est décisive pour le succès de ParaWork, car elle permet un échange facile entre les spécialistes.

Le travail est une indication de la qualité de vie et de l'autonomie d'une personne. C'est pourquoi la réintégration précoce et le maintien sur le marché du travail représentent des objectifs centraux de la rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Un exemple à suivre?

(kste) ■

## Écart en matière d'emploi 2022

(en points de pourcentage)



Répartition régionale en points de pourcentage : dans la région lémanique, l'écart en matière d'emploi entre les paralysés médullaires et la population globale est le plus important du pays (29,8 points de pourcentage), en Suisse centrale, il est le plus faible (10,8 points). Source : RSP

Ai-je été utile aujourd'hui?

# Au four et au moulin

Linda Wiprächtiger est coordinatrice Sport d'élite de l'Association suisse des paraplégiques.

De prime abord, l'intitulé du poste n'a rien de spectaculaire. Il s'agit d'un poste de « coordinatrice Sport d'élite » et on pourrait croire que Linda Wiprächtiger passe ses journées assise à l'ordinateur à répondre au téléphone. Bien au contraire. Le sport représente une thématique centrale pour l'Association suisse des paraplégiques (ASP) à Nottwil, l'association faîtière nationale des personnes avec une paralysie médullaire comptant plus de 10 000 membres. Celles et ceux qui veulent atteindre le sommet ont besoin d'un environnement qui s'occupe des affaires administratives. Voilà donc le métier de Linda Wiprächtiger.

## Une femme aux nombreux talents

Cette Lucernoise de 36 ans représente donc l'interlocutrice pour environ 80 athlètes qui se sont fait une place chez les pros. Elle maîtrise le domaine des licences, connaît les règlements, envoie des accords et soutient l'organisation de la formation des juges de compétition en para-athlétisme. Par ailleurs, elle s'occupe de bases de données et rédige des articles pour le magazine des membres « Paracontact ».

Pour Andreas Heiniger, responsable Sport d'élite à l'ASP, Linda est un « multi-talent avec des exigences de qualité très éle-

vées ». L'administratif constitue une grande partie de son travail, mais Linda, elle-même passionnée de sport, contribue également à l'organisation de grands événements.

Lorsque l'élite mondiale se rassemble à Nottwil à l'occasion des ParAthletics, elle devient l'interlocutrice principale de l'événement. Dans le bureau des concours, elle fait en sorte que les temps et les records soient enregistrés de manière correcte. En outre, elle est en contact permanent avec les sociétés du Groupe suisse pour paraplégiques qui sont incluses dans le déroulement. « La collaboration est élémentaire pour que l'événement soit un succès », explique-t-elle. « Cela fonctionne toujours comme sur des roulettes. »

## Le téléphone collé à l'oreille

Linda trouve aussi consciencieusement des solutions pour les délégations qui viennent du monde entier. Ainsi, une fois, une Sud-Africaine l'a appelée pour savoir si on pouvait s'occuper de son neveu de 18 ans qui venait seul à Nottwil. Une autre fois, l'équipe mauricienne a atterri avec du retard à Kloten et avait besoin d'un logement au beau milieu de la nuit. Linda s'est alors rendue au bureau afin de tout mettre en œuvre pour leur arrivée. Elle a fait exac-

tement la même chose lorsque la délégation chinoise avait besoin d'une voiture de location.

Les jours avant et après les ParAthletics, elle est toujours atteignable. Elle éteint son téléphone une fois qu'elle est sûre que l'ensemble des participant-es est arrivé à la maison en sécurité. « J'ai du mal à dire non »,

« Au moindre problème, je suis là. »

avoue-t-elle avec un sourire. « Au moindre problème, je suis là. »

Travail de bureau d'une part et donner des coups de main de l'autre, « la combinaison rend mon boulot aussi intéressant », souligne Linda. Lorsqu'elle a commencé à travailler à Nottwil en 2014 après ses études en économie, elle pensait intégrer ensuite rapidement une entreprise multinationale. Dix ans plus tard, elle « adore » toujours son travail à Nottwil. On comprend que sa double casquette de prestataire de services et de femme d'action lui convient parfaitement.

(pmb/kohs) ■

# Un don pas comme les autres

## Quand tout change



Jean-Michel Tenzi, 20 ans, de Lovens (FR), a un accident de moto en août 2021 et devient tétraplégique. Un automobiliste ne cède pas la priorité et change ainsi la vie de ce jeune homme. Pendant dix mois, il est hospitalisé au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil pour une rééducation. « Cet accident a aussi changé la vie de notre famille », écrit Natacha Tenzi. Elle a accompagné son fils en déménageant à Nottwil pendant plus de trois mois.

Au printemps 2024, Natacha Tenzi organise un événement d'information public près de Lugano. « En tant que mère, je voulais parler de mon expérience, créer une conscience pour les drames de la vie et partager mes conclusions au sujet de la paralysie médullaire », dit-elle. « J'ai également présenté la Fondation suisse pour paraplégiques qui nous a beaucoup aidés et soutenus et j'ai promu les affiliations et collecté des dons. » Quelque 110 personnes ont participé à la manifestation. Les recettes de la soirée s'élèvent à 2200 francs. Un grand merci.

 paraplegie.ch/  
don-special



## Lettres à la fondation

Je tiens à vous remercier pour le soutien financier pour mon nouveau fauteuil roulant de chez Orthotec. Et je souhaite tout de bon à celles et ceux qui s'engagent tous les jours pour les personnes en fauteuil roulant.

**Peter Schäfer, Thusis (GR)**

Je voudrais vous remercier de tout cœur pour le soutien financier et la prise en charge des frais pour un lit médicalisé que je n'aurais pas pu acheter autrement. Sans votre aide, je serais dans de grandes difficultés. Dans mon entourage, j'ai déjà convaincu plusieurs personnes d'adhérer. Cela me donne le sentiment de pouvoir rendre quelque chose à la Fondation suisse pour paraplégiques, c'est important pour moi.

**Dominique Müller, Unterentfelden (AG)**

Je me réjouis énormément de votre précieuse aide pour l'acquisition d'un Go-Tryke Easy. Mon mari et moi sommes convaincus de l'aide à l'entraînement et le renforcement des muscles. L'entreprise GBY a encore adapté un peu l'appareil.

**Christine et Georges Müller, Ehrendingen (AG)**

Du fond du cœur, merci à la Fondation suisse pour paraplégiques pour la contribution pour ma voiture. C'est un grand soulagement pour moi. Grâce à vous, je peux continuer à me déplacer librement. Merci infiniment pour tout ce que vous faites pour les personnes paralysées médullaires.

**Donato Guariento, Pregassona (TI)**

Je ne sais comment vous remercier pour votre généreux soutien financier pour l'acquisition de cet appareil d'entraînement qui me permettra de renforcer et de 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. Du fond du cœur, un immense merci.

**Setti Genoud, Neyruz (FR)**

Nous sommes heureux que la Fondation suisse pour paraplégiques prenne en charge les coûts pour l'adaptation sans obstacle de mon balcon. Un grand merci à toute la fondation.

**Sven et Heidi Brunner**

# Community



**Sandra Clarissa Jeker** Je souhaite tout de bon à cette jeune femme. C'est justement une des raisons pour lesquelles je suis bienfaitrice. Le CSP est une bonne chose. Cela peut arriver à n'importe qui.

*Commentaire à propos de Sophie von Grünigen dans « Paraplégie » 1/2024*

**Heidy Müller Bunge** Mes parents étaient déjà bienfaiteurs et quand j'ai quitté le nid familial il y a trente-neuf ans, j'ai conclu ma propre affiliation.

*Commentaire à propos du projet de dons « Laboratoire de mesure des fonctions »*

**Roli Wanger** J'ai conclu l'affiliation à vie. Merci d'être là.

*Commentaire à propos du projet de dons « Laboratoire de mesure des fonctions »*

**Angela Bibiane Nussbaumer** C'est un peu normal d'avoir une affiliation. C'est fantastique ce qui est possible aujourd'hui. Nottwil et les gens qui y travaillent avec passion sont indispensables.

*Commentaire à propos du projet de dons « Laboratoire de mesure des fonctions »*

**Suzanne Heller** Je suis moi-même touchée et j'ai pu compter plusieurs fois sur l'aide de la Fondation suisse pour paraplégiques. C'est simplement génial comment vous abordez les gens et trouvez des solutions. Mille mercis. Sans vous, je serais perdue. Bon courage à Mathias Studer, ne lâchez jamais prise.

*Commentaire à propos de Mathias Studer dans « Paraplégie » 3/2023*

**Antoinette Bieri** Bonjour Mathias, je viens de lire l'article sur ton accident. Je te souhaite bon courage et beaucoup de joie avec ta famille. L'année dernière, j'ai passé moi-même quatre mois au Centre suisse des paraplégiques. Je me suis sentie bien prise en charge et j'ai vécu pleines de belles choses. Les soins et les thérapies étaient super.

*Commentaire à propos de Mathias Studer dans « Paraplégie » 3/2023*



**Andrea Joss** Voilà une bonne idée pour concilier famille et travail. Top!

*Commentaire à propos de la semaine de vacances encadrée pour les enfants du personnel*



**Fritz Eichholzer** Félicitations pour l'idée de parler des personnes paralysées médullaires et de leur destin dans des articles de blog et de signaler ainsi les nombreux avantages d'une affiliation. Par ailleurs, je félicite l'équipe de rédaction de « Paraplégie » pour les excellents articles au sujet de la ventilation. J'ai une tétraplégie haute et je suis ventilé par un stimulateur du diaphragme. En mars, j'ai fait du ski en tétrabob pour la première fois depuis mon accident. J'ai déjà remercié l'ASP et je voudrais aussi le faire auprès de la fondation.

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

## Lettres accompagnant le don de vieil or

Cela fait longtemps que ces pièces sont dans l'armoire. Maintenant, elles servent une bonne cause. Merci de votre engagement.

**Martin Moser**

J'ai le plaisir de vous envoyer mon vieil or, la montre-bracelet et la pièce sont sûrement en or. J'apprécie énormément votre grand travail et votre engagement.

**Annelies Steiner**

Je trouve [cette possibilité] une super idée et je fais don de mon vieux collier qui est difficile à réparer. J'ai hérité du deuxième bijou. J'espère que je peux apporter une petite contribution pour les personnes touchées.

**Christa Leuba**

Voici un petit don, je ne peux pas encore me séparer du reste de mes bijoux. Je trouve une bonne idée utile de vous donner mon vieil or.

**Silvia Bänziger**



**paraplegie.ch/  
vieil-or**

## Nouveauté pour les membres

Deux nouveautés concernent les membres de la Fondation suisse pour paraplégiques. D'une part, notre système de données est passé à ce qu'on appelle « l'orientation sur l'individu ». En raison de cette adaptation, de nouveaux numéros de membre ont été partiellement attribués. Les membres concernés verront leur nouveau numéro sur la facture de cotisation pour 2025 qui sera émise en octobre 2024. D'autre part, l'affiliation collective ne comprend plus uniquement les couples mariés, mais dorénavant aussi les couples en partenariat enregistré ou concubins, y compris les enfants jusqu'à 18 ans. Les catégories de membres ainsi que les dispositions individuelles ont ainsi été adaptées à notre époque.



**paraplegie.ch/  
gv**

### Suivez-nous :



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



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



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



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



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



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

## Complètement perplexe



Au centre commercial, la toute première fois en fauteuil roulant manuel, Alex et moi avons un petit creux et décidons d'aller au restaurant self-service quasiment désert à cette heure-ci. Pendant que ma femme va jeter un œil au buffet, j'attends dans l'entrée. Tout à coup, quelqu'un s'empare des poignées de mon fauteuil et me pousse rapidement vers une table libre. Pris de court, je dois me concentrer pour ne pas tomber.

Lorsque je tourne la tête, la personne a disparu. Étais-je dans son chemin? Je reste complètement perplexe.

Anecdote et illustration 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

Septembre 2024/n° 179

#### 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

#### 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*)  
Christine Zwygart (*zwc*)  
[redaktion@paraplegie.ch](mailto:redaktion@paraplegie.ch)

#### Photos

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*)  
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)  
MyoSwiss (*p. 19*)

#### Illustrations

Corina Vögele (*p. 16-17*)  
Roland Burkart (*p. 34*)

#### Traduction

Anne-Salomé Evéquoz

#### 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

Jusqu'au 22 décembre, Nottwil

### Mobilité et inclusion

Exposition spéciale à l'occasion du cinquantième anniversaire de l'espace visiteurs ParaForum. De nouveaux aperçus ludiques sur le thème de la paralysie médullaire.

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

2-3 novembre, Nottwil

### Festival GameHotel

L'hôtel Sempachersee se transforme en paradis des gamers.

[gamehotel.ch](http://gamehotel.ch)

20 novembre, Nottwil

### Petite musique du vendredi : musique de film

Des classiques italiens au Japon : Kazuo Watanabe (hautbois) et Michiko Yorifuji (orgue) se produisent l'après-midi. Ils donneront un concert public à 19 h 30 dans l'espace de recueillement du CSP. Entrée libre.

29-30 novembre, Lucerne

### Swiss Abilities

À la Messe Luzern, Swiss Abilities aborde des sujets ayant trait à la vie avec un handicap psychique, physique ou sensoriel.

[swiss-abilities.ch](http://swiss-abilities.ch)

À venir « Paraplégie » 4/2024

### Décryptage : tout au long de la vie

C'est au moment où les personnes paralysées médullaires quittent le Centre suisse des paraplégiques à la fin de leur première rééducation que leur tâche à proprement parler commence : elles doivent apprendre à vivre au quotidien avec leurs restrictions physiques et surmonter de nombreux obstacles dans la société. Accompagner ces personnes tout au long de leur vie constitue donc une véritable mission pour le Groupe suisse pour paraplégiques. « Paraplégie » vous présente les éléments les plus importants de cette mission.



# 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 m<sup>2</sup> 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

# MÉCANICIEN PAR VOCATION. GRÂCE À VOTRE LEGS.

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

