

PARAPLÉGIE



DÉCRYPTAGE

Tout au long de la vie –
le suivi proposé par
Nottwil

20

La survie de Heinrich Dürst
relève du miracle

26

Aide directe :
un ancrage dans la vie

30

Les activités publicitaires
en Suisse romande

SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.



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

Chère lectrice, cher lecteur,

Les nombreux événements et rassemblements incontournables durant les fêtes permettent souvent de reconnaître l'importance des valeurs telles que la communauté et la solidarité. À Nottwil, où les rencontres entre personnes avec et sans restrictions vont de soi, la cohabitation solidaire fait partie du quotidien. Les chances y sont mises en avant, et non les obstacles: l'objectif de notre œuvre solidaire est de réussir l'intégration des personnes paralysées médullaires afin de leur permettre de mener une vie aussi autodéterminée que possible.

Le Centre suisse des paraplégiques n'est donc pas qu'un hôpital aigu et une clinique de réadaptation. Le suivi à vie par le service ambulatoire constitue lui aussi un élément essentiel de notre travail. La prise en charge interprofessionnelle garantit aux personnes touchées l'accès à l'expertise et à la gamme de prestations de l'ensemble du Groupe suisse pour paraplégiques. En font également partie les domaines non médicaux tels que la réintégration professionnelle proposée par ParaWork, la mécanique du fauteuil roulant d'Orthotec ou les conseils juridiques dispensés par l'Association suisse des paraplégiques.

Dans ce numéro du magazine «Paraplégie», des personnes paralysées médullaires racontent pourquoi, pour elles, un suivi à vie est indispensable. Vos cotisations et le soutien d'une large partie de la population nous permettent de continuer à garantir aux personnes touchées cet accompagnement important à Nottwil.

De tout cœur, merci pour votre solidarité.



Luca Jelmoni

Directeur du Centre suisse des paraplégiques



DÉCRYPTAGE

- 8 SERVICE AMBULATOIRE
La sécurité tout au long de la vie
- 14 PARHELP
La compétence de Nottwil à domicile
- 16 ASP
Soutenir par une large gamme de prestations
- 18 PROCHEs
Les soins par amour
- 19 ASSISTANCE SPIRITUELLE
« Nous nous engageons pour la qualité de vie »
- 20 PORTRAIT
Le miracle de Glaris
- 26 AIDE DIRECTE
Un ancrage dans la vie
- 28 MÉMOIRE DE MASTER
« La qualité de vie n'est pas objectivement mesurable »
- 29 PERSONNEL SOIGNANT
L'expérience en fauteuil roulant
- 30 COMITÉ ROMANDIE
Un soutien important de Suisse romande
- 31 COIFFEUR
La normalité au bout d'une coupe

Couverture: la spécialiste ParaHelp Selina Planzer conseillère Tanja Odermatt (page 14).



194 personnes

ont visité le 11 octobre dernier l'espace visiteurs ParaForum sur le campus de Nottwil, un **nouveau record d'affluence** en une journée. Les visiteuses et visiteurs ont exploré l'exposition interactive et obtenu de personnes touchées un aperçu personnel de la vie avec une lésion médullaire.

 paraforum.ch

La communication alternative et améliorée en point de mire

Au total, 344 participant-es, 50 intervenant-es, 28 articles techniques et 17 exposant-es ont fait du **Symposium CAA 2024** conjointement organisé par **Active Communication** et la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse FHNW, une expérience inoubliable. Un regard rétrospectif sur quarante ans de communication alternative et améliorée a permis de discuter des méthodes, approches et stratégies de différentes disciplines.

 uk-symposium.ch
(en allemand)



L'édition 2024 du « Giro Suisse » a sillonné le pays en six étapes, des Grisons au Valais en passant par le Tessin. Le **tour inclusif en handbike**, organisé pour la quatrième fois par l'**Association suisse des paraplégiques**. Libres de participer à une, plusieurs ou toutes les étapes, les 45 handbikeuses et handbikeurs ont accompli pas moins de 3400 mètres de dénivelé sur un total de 400 kilomètres parcourus. Dans le milieu du handbike, cet événement est considéré comme une véritable aventure et un garant d'une expérience communautaire unique.

 girosuisse.ch



Des mutilés de guerre ukrainiens à Nottwil

La fondation suisse Don Bosco promeut des projets internationaux pour la jeunesse. L'un d'entre eux est dédié au football pour personnes amputées en Ukraine. La fondation a organisé une rencontre entre une délégation venue du pays touché par la guerre d'agression russe et l'**athlète d'élite en fauteuil roulant**, Marcel Hug. L'**échange entre les sportifs** a eu lieu au Centre suisse des paraplégiques. « Marcel Hug est pour nous une inspiration et un modèle, il nous énerveille », déclare Valentyn Osovskiy (32 ans, à d.), de Lviv, qui a perdu une jambe à la guerre et rejoint l'équipe ukrainienne de football pour personnes amputées « Pokrova ».

 donbosco.ch

Deux personnalités hors du commun mises à l'honneur



Gabriela Bühler et Peter Klotz tenant fièrement leur prix entre Manuela Leeman (vice-présidente du conseil de fondation), Guido A. Zäch (président d'honneur) et Heinz Frei (président de l'Association des bienfaiteurs).

Le 5 septembre 2024, Journée internationale de la paralysie médullaire, la Fondation suisse pour paraplégiques a récompensé Gabriela Bühler et Peter Klotz pour leur engagement exceptionnel en faveur d'une société inclusive.

Gabriela Bühler, d'Ennetbürgen (NW), a été victime d'un accident de montagne en 2007, après quoi elle s'est lancée avec succès dans une carrière internationale de tennis en fauteuil roulant. Aujourd'hui âgée de 52 ans, elle exerce aussi la fonction de conseillère de pairs au Centre suisse des paraplégiques, partageant ses expériences avec d'autres personnes touchées et les soutenant dans le processus de retour à la société.

Peter Klotz, domicilié à Cham (ZG), a été victime d'un accident à l'âge de 22 ans pendant son service militaire. Âgé aujourd'hui de 78 ans, il explore depuis plus de 20 ans des chemins de randonnée en fauteuil roulant et en teste l'accessibilité. Avec déjà plus de 500 randonnées à son actif, il met gratuitement ses expériences à la disposition d'autres personnes touchées avec deux amis sur swisstractours.ch.

Vieillir avec une paralysie médullaire

L'espérance de vie à la suite d'une lésion de la moelle épinière est en hausse. Il est donc très important d'axer davantage les traitements sur les besoins spécifiques des personnes âgées. Dans une étude récemment publiée, les chercheuses et chercheurs de Nottwil soulignent le **manque frappant de lignes directrices adaptées aux différentes classes d'âge et scientifiquement établies** pour la pratique clinique. Les enseignements sont une étape importante dans le développement de standards pour le vieillissement des patient-es, afin que les personnes paralysées médullaires puissent bénéficier de la meilleure santé le plus longtemps possible.

 paraplegie.ch/recherche



Pour un monde sans barrières

Le **Cybathlon 2024** s'est tenu fin octobre à la Swiss Arena à Kloten. La plateforme de l'EPF de Zurich rassemble des équipes du monde entier dans le but de développer des **technologies d'assistance adaptées à la vie quotidienne** avec et pour les personnes en situation de handicap. Plus d'une centaine d'équipes ont pris part à la compétition et se sont affrontées dans huit disciplines. Le public a obtenu un aperçu captivant des progrès en matière de recherche et de développement, et le dialogue avec l'opinion publique pour les questions d'inclusion a également pu être encouragé. La Fondation suisse pour paraplégiques soutient cet événement dans le cadre d'un sponsoring.

 cybathlon.com



Le «catroll» au musée d'art de Zurich (depuis la tête de file) : Florian Bickel (collaborateur ParaForum), Chiara Schlatter (enseignante en cours de formation), Nadia Dell'Oro (conseillère de pairs CSP), Mike Lackner (thérapeute du sport CSP), Angela Fallegger (conseillère de pairs ASP).

Quand fonctionnalité rime avec style

Avec son projet ADAPT, la Fondation suisse pour paraplégiques s'engage pour une mode inclusive. La nouvelle collection a été présentée début septembre à l'occasion du défilé Mode Suisse.

«Vu que je roule sur le podium au lieu de marcher, est-ce qu'on dirait catroll au lieu de catwalk?» plaisante une Chiara Schlatter juste avant sa présentation lors de Mode Suisse. Nadia Dell'Oro, Angela Fallegger, Florian Bickel et Mike Lackner sont tout aussi excités derrière les rideaux du grand défilé de mode. Les cinq personnes en fauteuil roulant ont suivi de près tout le processus de design pour assurer que les créations soient tout aussi stylées que fonctionnelles. En accord avec la devise : «un look qui sied en fauteuil».

Le projet ADAPT pour une mode stylée en fauteuil roulant a été lancé l'année dernière par

la Fondation suisse pour paraplégiques, en collaboration avec Yannick Aellen, le fondateur et directeur de Mode Suisse. Pour cette deuxième édition, c'est Victor Prieux du label de mode Visual (Archives™) Society qui a créé, avec des étudiantes et étudiants de la Haute école d'art et de design (HEAD – Genève), la nouvelle collection de mode inclusive.

La Fondation suisse pour paraplégiques veut sensibiliser les étudiant-es, les spécialistes en design et l'industrie textile aux besoins des personnes paralysées médullaires et les motiver à unir design et fonctionnalité. (gasc/kohs) ■

Dans les coulisses avec Chiara Schlatter :

 **TikTok**
(en allemand)



Plus d'informations sur le projet de mode inclusive sur :

 **paraplegie.ch/look**

Vivre avec une voix étrangère

Comment mener sa vie sans propre voix ? L'artiste Myriam Schoen en fait l'expérience depuis 53 ans et apporte son témoignage de conférencière en communication alternative et améliorée.

À l'âge de six mois, Myriam a une très forte fièvre, déclenchée par une méningite. La maladie entraîne une tétraplégie et la perte du langage parlé. Depuis 53 ans, l'artiste de Schmittlen (FR) dépend donc de moyens auxiliaires pour communiquer. Son parcours reflète aussi le développement technique fulgurant du domaine au fil du temps, parcours accompagné par Active Communication, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques. Active Communication a aussi formé Myriam Schoen et son environnement.

Du tableau de communication à l'iPad

Jusqu'à neuf ans, Myriam s'est exprimée à l'aide d'un tableau de communication assez simple. C'est alors qu'elle reçoit Bliss,

l'un des premiers systèmes de communication alternative et améliorée. À 14 ans, elle découvre une sorte de machine à écrire parlante, un énorme engin compliqué et difficilement compréhensible. L'appareil suivant marchait avec des mots enregistrés et permettait de téléphoner.

Depuis 2009, Myriam Schoen utilise un talker. Elle peut même écrire des e-mails et des textes, intégrer ses propres pictogrammes et l'amener partout. La voix distincte et le multilinguisme apportent un grand soulagement. L'iPad est son dernier appareil en date. Elle utilise les symboles Minspeak et une appli pour parler.

Parfois traitée comme un enfant

Myriam Schoen a une attitude positive et elle est pleine de joie sans en vouloir au

destin. Mais ce qui la blesse, c'est le comportement d'autres personnes dans certaines situations. Elles sont impertinentes, se moquent d'elle ou supposent qu'elle est incapable. Comme si son apparence physique pouvait être calquée sur son état cognitif. Pour elle, le pire, c'est quand on l'infantilise. Ou lorsque l'art créé par les personnes porteuses d'un handicap est considéré comme moindre.

C'est pour cela qu'elle travaille comme conférencière en communication alternative et améliorée. Sensibiliser le public en utilisant un moyen auxiliaire électronique est une mission importante qu'elle accepte volontiers.

Myriam Schoen a suivi de tout près l'évolution au cours du temps : des tableaux de communication élémentaires aux systèmes numériques complexes. Communiquer avec les autres est devenu bien plus facile pour l'artiste. Aujourd'hui, elle espère encore vivre un bond en avant en matière d'intégration.

(eist/pfjo) ■



Aide à la parole: Myriam Schoen utilise aujourd'hui un iPad (en rouge) et un talker (en noir).



 myriamschoen.ch

Entretien vidéo :

 [YouTube](#)



Silvia et Urs Junker dans leur jardin à Herzogenbuchsee (BE). Ils adorent particulièrement les poules.

Sécurité à vie

Après leur première rééducation, les personnes avec une lésion médullaire continuent à être suivies par le Centre suisse des paraplégiques. Elles y bénéficient du soutien médical dont elles ont besoin tout au long de leur vie.

Le temps était maussade en cette soirée de janvier 2003. Un vent violent accompagnait le retour de Silvia et Urs Junker à Herzogenbuchsee (BE). L'accident s'est produit juste avant que la route ne quitte la forêt. Un gros hêtre s'est abattu devant eux, a rebondi et s'est immobilisé derrière la voiture écrasée par les branches. Silvia Junker a été coincée entre le volant et le toit, et Urs Junker blessé aux jambes.

Spécialiste en soins d'anesthésie, Silvia comprend immédiatement sa situation. « Laissez-moi mourir, je suis paralysée », dit-elle au pompier qui la sort de la voiture. Plus tard, la police a établi que la conductrice n'aurait eu aucune possibilité de réagir. « J'en suis reconnaissante », affirme Silvia, aujourd'hui âgée de 61 ans. « C'était un événement naturel et je ne suis pas responsable. »

Gravement blessée, elle est opérée pendant seize heures à l'Hôpital de l'Île de Berne, puis transférée quelques jours plus tard au Centre suisse des paraplégiques (CSP) de Nottwil, où elle reste à l'unité de soins intensifs pendant un mois. Elle accepte sa situation avec pragmatisme : « Dans mon lit, je regardais sans cesse mes membres immobiles et je me disais : je vais rester comme ça. » Après une première rééducation de neuf mois, elle rentre à leur



« Les complications d'une lésion de la moelle épinière requièrent une expérience médicale particulière. »

Björn Zörner,
médecin-chef Parapléologie

domicile, que son partenaire a transformé pour le rendre sans obstacles.

Le couple conçoit un plan

Silvia et Urs s'étaient rencontrés seulement quatre mois avant l'accident, mais ils sont tout naturellement restés ensemble. Urs Junker a continué à travailler deux ans comme menuisier tout en assumant une grande partie des soins de sa femme, qui bénéficiait en parallèle du soutien d'une

aide-ménagère du service d'aide et de soins à domicile. Mais cette solution n'était pas une à long terme. « Nous avons constaté que cette vie ne nous convenait pas », dit Silvia Junker. Ensemble, ils ont conçu un plan : « Urs deviendrait homme au foyer et nous essaierions de vivre avec l'argent que nous avons. » Sa formation complémentaire dans une école commerciale les a aidés dans cette démarche.

Le plan exige quelques restrictions, mais tous deux sont beaucoup plus satisfaits aujourd'hui. Urs Junker apprécie son nouveau rôle. « Les voyages coûteux ne nous ont de toute manière jamais intéressés », affirme-t-il. « Nous voulions des animaux et nous installer ici. » Depuis qu'il est à la maison, sa femme est beaucoup plus autonome. Il peut toujours lui donner un coup de main sans lequel elle resterait bloquée. « Je suis reconnaissante qu'on m'ait sauvé la vie autrefois. Aujourd'hui, je suis une tétra heureuse », dit-elle en riant. « C'est en grande partie grâce à Urs que je me sens si bien ici. »

Un autre soutien important pour la tétraplégique est le suivi à vie du service ambulatoire de Nottwil. « Le service ambulatoire me rassure », dit-elle. « J'ai un point de contact pour tous mes problèmes et je suis prise au sérieux. » Les contrôles



«Aujourd'hui, je suis une tétra heureuse.»

Silvia Junker

annuels, au cours desquels des spécialistes de plusieurs disciplines font le point de la situation, sont particulièrement importants : « Ils réfléchissent en réseau, identifient les corrélations et comprennent mes problèmes. » Un médecin de famille n'en serait-il pas également capable ? « Non », répond Silvia Junker. « Sans le service ambulatoire, je serais perdue. »

Identification précoce des changements

La complexité d'une paralysie médullaire requiert les compétences d'une clinique spécialisée dans le suivi, confirme Björn Zörner, médecin-chef Paraplégologie au CSP : « D'un point de vue médical, le concept d'un accompagnement à vie est extrêmement important. En effet, une lésion de la moelle épinière entraîne des problèmes, des complications et des risques spécifiques dont l'identification et le traitement requièrent une expérience médicale particulière. »

Dans le cadre d'un échange interprofessionnel lors des contrôles annuels, les changements corporels sont identifiés à un stade précoce et les problèmes sont traités

de manière préventive afin d'éviter une hospitalisation ultérieure. Outre l'aspect médical et la fourniture de moyens auxiliaires, la situation de logement, le poste de travail, les assurances, les questions juridiques, l'environnement social et la mobilité sont également considérés. L'analyse globale aide les médecins à définir les mesures susceptibles de s'influencer mutuellement.

« Nous coordonnons les traitements des différentes divisions et veillons à ce que les personnes touchées puissent mener une vie autonome, si possible sans problèmes médicaux », explique la responsable du service ambulatoire Inge Eriks Hoogland. Une lésion de la moelle épinière touche tous les domaines de la vie. C'est pourquoi les aspects liés à l'intégration font également partie du traitement. Une réduction du temps de travail peut par exemple s'avérer nécessaire. « L'intégration professionnelle n'a pas toujours un taux d'activité à cent pour cent pour objectif », explique-t-elle. « Notre but est de maintenir durablement les personnes touchées dans le processus de travail. »

Dans le cadre d'une coopération internationale, le CSP vient de participer au >

Inge Eriks Hoogland examinant sa patiente Silvia Junker.



« Sans le service ambulatoire, je serais perdue. »

Silvia Junker

60 000
contacts

Les départements ambulatoires du CSP sont contactés près de 60 000 fois par an par des patient-es.

13
disciplines

Jusqu'à 13 disciplines spécialisées peuvent participer au contrôle annuel. Les services régulièrement consultés sont la paraplégologie, l'urologie, la physiothérapie et l'ergothérapie.

développement d'une ligne directrice basée sur des preuves pour le suivi à vie. À cet effet, la recherche et la pratique clinique ont été étroitement mises en relation. « La ligne directrice couvre tous les facteurs du contrôle annuel qui nous permettent de maintenir les personnes touchées en aussi bonne santé et les mieux intégrées possible », explique Inge Eriks Hoogland, qui a supervisé le projet et affiné les normes des consultations ambulatoires.

Les mains sont un obstacle

Au fil des années, Silvia Junker a bénéficié de différentes prestations à Nottwil. Elle a été opérée aux épaules et à la vessie, ce qui lui permet désormais de se sonder par le ventre ; un effet secondaire positif. Elle bénéficie du soutien du Centre de la douleur, de traitements réguliers, de la mécanique du fauteuil roulant ainsi que des conseils juridiques et du Centre construire

sans obstacles. Hautement paralysée, elle qualifie de « vital » le rôle des bandagistes, dont les manchettes pour les mains lui permettent de déplacer son fauteuil roulant ou d'ouvrir une bouteille.

Après près de 22 années en fauteuil roulant, la tétraplégique observe son corps changer avec l'âge. Ces questions sont également abordées lors du contrôle annuel. Que se passera-t-il si sa force dans le haut du corps continue de diminuer ? Sa technique de transfert est-elle encore adaptée ou risque-t-elle de trop solliciter ses épaules ? A-t-elle besoin d'autres moyens auxiliaires ? Silvia Junker est heureuse de pouvoir profiter du soutien ambulatoire de Nottwil tout au long de sa vie. Cela facilite son quotidien.

« Je me base sur ce dont je suis capable », dit-elle en donnant une friandise à la poule Emma dans le jardin. Les restrictions fonctionnelles auxquelles elle est confrontée sont ici manifestes. Interrogée à ce sujet, elle affirme : « Mon plus grand obstacle, ce sont mes mains. Si je pouvais les utiliser, je serais beaucoup plus autonome et j'aurais moins besoin d'Urs. »

Entre des mains compétentes

Pour son contrôle annuel au CSP, Matteo Balbo n'hésite pas à faire le voyage épuisant de Genève à Nottwil. Il s'estime très



Un défi sans abdos fonctionnels : Matteo Balbo avec sa famille sur une aire de jeux à Genève.

chanceux d'avoir pu effectuer sa première rééducation au CSP et de continuer à y être suivi. « À chaque fois, c'est comme si je rentrais chez moi », déclare l'astrophysicien de 39 ans. « Je me sais entre des mains compétentes. »

Après un grave accident de moto dans le Jura, au cours duquel il a été écrasé par une voiture, l'hélicoptère de sauvetage l'a transporté aux HUG. Ses nombreuses blessures ont nécessité plusieurs opérations. Après quatre semaines d'hospitalisation à Genève, il a passé sept mois à Nottwil, au cours desquels il a dû être opéré à l'épaule. Après sa sortie, Matteo Balbo a régulièrement eu des problèmes à la vessie et aux voies urinaires, et ainsi dû subir une nouvelle opération. Un point de pression lui a également donné du fil à retordre.

Il est reconnaissant de pouvoir s'adresser à tout moment au service ambulatoire en cas de problèmes de santé aigus dus à sa paralysie médullaire, car il sait qu'on peut y identifier ses symptômes. « Le soutien à

vie me rassure », affirme Matteo Balbo. « Le service ambulatoire me permet de préserver ma qualité de vie et d'anticiper les problèmes. » Il met à profit le contrôle annuel, qui dure deux jours, pour faire réviser son fauteuil roulant chez Orthotec.

« À chaque fois,
c'est comme si je
rentrais chez moi. »

Matteo Balbo

Comment jouer avec les enfants ?

Matteo Balbo s'est marié avec Valentina en 2016. Sa fille Adele est née en janvier 2020, et son fils Edoardo en juin 2022. Les enfants placent Matteo face à de nouveaux défis : en raison du niveau de sa liaison médullaire, il a des difficultés à passer du fauteuil roulant au sol pour jouer avec eux. Ils

recherchent donc des solutions alternatives et jouent par exemple sur le lit ou à la table. Sans muscles abdominaux fonctionnels, les aires de jeux sont également un défi. Mais il essaie d'éduquer ses enfants à une autonomie précoce.

Cette année, il a dû faire une nouvelle rééducation au CSP pour optimiser ses techniques de transfert de son fauteuil roulant au fauteuil roulant pour la douche et à la voiture. Le transfert au sol a également été analysé pour lui permettre de jouer plus facilement avec ses enfants. Cependant, une forte ostéoporose ayant été diagnostiquée au niveau des jambes, ce transfert a été fortement déconseillé au père de famille. Un autre sujet est le renforcement des muscles des épaules. « Depuis que j'ai des enfants, j'ai moins de temps pour faire du sport », dit-il en souriant. « Cela rend mes mouvements plus compliqués et sollicite plus mes épaules. »

Pour lui, la seule ombre au tableau est le long trajet de Genève à Nottwil : « Par >



Matteo Balbo en rentrant à la maison avec sa famille.

chance, je peux aussi contacter ParaHelp pour les problèmes ne nécessitant pas d'admission à l'hôpital», dit-il. «Je peux alors profiter chez moi des compétences de Nottwil.»

Un accès simple dans toute la Suisse

Les départements ambulatoires du CSP sont contactés près de 60 000 fois par an par des patient-es, explique le médecin-chef Björn Zörner. Selon lui, permettre à toute personne avec une lésion de la moelle épinière vivant en Suisse d'accéder facilement à l'expertise de Nottwil indépendamment de son lieu de résidence constitue un défi de taille. «Nous mettons tout en œuvre

pour agrandir et renforcer notre réseau et le rendre encore plus mobile», dit-il. «Outre les départements ambulatoires du CSP, cela implique en particulier des coopérations étroites avec les autres hôpitaux et ParaHelp.»

En comparaison avec la population générale, Silvia Junker et Matteo Balbo sont confrontés à de nombreux obstacles. D'où l'importance d'un point de contact leur procurant plus de sécurité médicale tout au long de leur vie.

(kste/we, kohs) ■

Soins aigus – rééducation – suivi à vie

À Nottwil, le suivi à vie est l'un des principaux piliers des prestations médicales du Centre suisse des paraplégiques – à côté des départements de médecine aiguë et de rééducation. Le service ambulatoire de Nottwil propose un large éventail de traitements.



paraplegie.ch/
ambulatoire



Comme des chefs d'orchestre

Au service ambulatoire, les aspects médicaux sont tout aussi importants que la participation ou l'environnement personnel.

Inge Eriks Hoogland, pourquoi les personnes paralysées médullaires sont-elles prises en charge tout au long de leur vie à Nottwil ?

L'objectif de la réadaptation est de soutenir les capacités fonctionnelles des personnes touchées le plus longtemps possible dans le but d'influencer leur qualité de vie et leur participation à la vie sociale. Le suivi à vie contribue au dépistage précoce et à la prévention. Les moyens auxiliaires, les médicaments ou l'accompagnement à domicile sont constamment adaptés et certains aspects tels que l'intégration professionnelle, examinés.

Une tâche complexe, en somme ?

La prise en charge de la paralysie médullaire nécessite des connaissances spécialisées. Les problèmes de santé surviennent plus tôt et plus fréquemment que chez les personnes valides. Les symptômes diffèrent, et nous devons trouver des solutions susceptibles de fonctionner sur le long terme.

Quel est votre rôle ?

Dans notre service, des personnes de différentes disciplines développent ensemble des solutions. Tous les aspects sont donc pris en compte. Nous sommes tels des

chefs d'orchestre chargés d'harmoniser les mesures. Lorsqu'une opération de redressement est prévue chez un adolescent, par exemple, il a besoin d'une adaptation de sa chaise roulante, doit réapprendre les transferts, le sondage, la spasticité est elle aussi modifiée... Tout est lié. Nous devons considérer de nombreux facteurs pour pouvoir prendre des décisions judicieuses, d'entente avec les personnes touchées.

Et les contrôles annuels sont le rendez-vous incontournable.

Ces contrôles nous permettent d'identifier les problèmes à un stade précoce et contribuent à la prévention. En cas de troubles au niveau des épaules, des mesures doivent être prises au plus vite afin d'éviter de fastidieuses complications.

Toutes les personnes touchées ne viennent pas chaque année.

Nous avons mené une enquête pour en comprendre les causes. Ces personnes sont tributaires de notre aide, mais le déplacement est un obstacle de taille pour eux. Les jeunes tendent eux aussi à venir moins souvent. Nous examinons actuellement des moyens de rester en contact avec eux, grâce à un entretien de conseil par téléphone ou via le réseau du groupe.

Quel est le rôle de ParaHelp ?

Essentiel ! Le personnel rend visite aux personnes touchées à domicile et se fait pour ainsi dire nos yeux et nos oreilles. Il traite aussi les problèmes qui ne surviennent qu'à partir d'un certain âge. Dans le cadre de notre collaboration interprofessionnelle, nous examinons fréquemment les contributions de ParaHelp. Les collaboratrices et collaborateurs nous appellent aussi directement pour des problèmes urgents.

La problématique du vieillissement en chaise roulante gagne-t-elle en importance ?

Bon nombre de nos patientes et patients sont depuis longtemps en fauteuil roulant. Par ailleurs, le nombre de personnes subissant une paralysie médullaire à un âge plus avancé, en raison d'une maladie ou d'une chute, ne cesse d'augmenter. Pour répondre à leurs besoins, le personnel soignant, les thérapeutes et le corps médical devront trouver de nouvelles approches.

Qu'est-ce qui vous fascine dans votre travail au CSP ?

La combinaison entre connaissances médicales hautement spécifiques et des thèmes tels que participation et qualité de vie me passionne. Nous traitons des personnes issues de tous horizons et toutes ont une situation et des besoins différents.

Les médias regorgent d'images de thérapies high-tech permettant de « marcher » à nouveau.

Cette évolution est palpitante et capitale, mais il est vrai que cette focalisation m'agace par moments. Dans notre consultation ambulatoire, on aborde davantage des thèmes tels que la douleur, la spasticité, la gestion de la fonction vésicale et intestinale ou la sexualité. Une forme de participation, qui ne se restreint pas à l'accroissement de la mobilité. Pour nos patient-es, ces problèmes sont souvent bien plus pénibles que le fait d'être en fauteuil roulant. (kste/kohs) ■



Inge Eriks Hoogland
Médecin adjointe Paraplégologie au
Centre suisse des paraplégiques (CSP)

La compétence de Nottwil à domicile

ParaHelp accompagne les personnes paralysées médullaires dans chaque phase de vie, à domicile ou dans une institution de soins.

Sur sa terrasse sur le toit, Gerhard Weber montre, ravi, sa jardinière remplie d'herbes aromatiques. La cuisine est l'un de ses passe-temps, tout comme son jardin, orné d'un poivrier du Sichuan. En revenant à l'appartement, il franchit sans peine un petit seuil.

« Je suis devenu paraplégique à une époque où le soutien aux personnes avec un handicap physique était encore inexistant », déclare Gerhard, 73 ans, domicilié à Lachen (SZ). Sa réadaptation a eu lieu à la clinique Balgrist à Zurich, qui n'avait qu'une seule chambre pour les personnes paraplégiques et tétraplégiques, alors au nombre de huit. « Une organisation comme ParaHelp aurait à l'époque été impensable », assure-t-il.

À quatorze ans, Gerhard Weber a subi un accident sur un chantier lors d'un job de vacances, blessé par la charge d'une grue lors de son premier jour de travail. Aujourd'hui paraplégique, il se dit tout de même chanceux et déborde de confiance en soi. « Après mon accident, j'ai pu accomplir tous mes rêves : faire des études, créer une entreprise, me marier, participer aux Jeux paralympiques... j'ai trouvé ma voie vers l'inclusion. »

Après sa retraite, cet informaticien de gestion et économiste d'entreprise continue de s'occuper de divers projets passionnants pour ses deux entreprises. Par ailleurs, il fait aussi du bénévolat dans différentes organisations et associations, dont le forum Swiss-Trac qui compte plus de

mille randonnées accessibles en fauteuil roulant (swisstractours.ch).

Son épouse le soigne plusieurs mois

La paraplégie de Gerhard Weber ne lui cause longtemps aucun souci particulier. « Les soucis habituels », dit-il, en faisant référence aux troubles récurrents des fonctions vésicale et intestinale et aux points de pression (escarre de décubitus). Pour les traitements, il se rend à Nottwil au service ambulatoire du Centre suisse des para-

« Nous proposons un soutien adapté aux besoins de tous âges. »

Manuela Friedli
Cogérante ParaHelp

plégiques (CSP), où il se soumet aussi à un contrôle annuel depuis les années 2000.

Après l'opération d'une escarre en 2018, il découvre ParaHelp. « Les conseillers m'ont alors expliqué qu'un fauteuil roulant pour la douche serait plus simple pour moi », explique-t-il. Des thèmes tels que l'installation à domicile ont ensuite été examinés et certains moyens auxiliaires comme le matelas, optimisés.

Après une nouvelle escarre, il demande le soutien de ParaHelp. L'infirmière

ne traite pas uniquement sa plaie, mais forme aussi son épouse Marta au traitement des plaies, à l'utilisation de diverses pommades, et procure au couple un sentiment de sécurité. « En tant que proches, on est vite débordé », confirme Marta Weber. « ParaHelp m'a aussi beaucoup apporté. » Un sentiment de proximité se développe. Marta est encore en contact avec l'infirmière, aujourd'hui retraitée.

Lorsque la plaie de Gerhard Weber se manifeste, le couple annule de nombreuses invitations pour ne pas malmenager sa peau en restant longtemps assis. Son épouse le soigne pendant de longs mois, vérifie chaque soir son état, applique des pommades spéciales et panse la plaie. En cas de situation aiguë, une experte en plaies et cicatrisation passe chez eux et s'occupe des soins, jusqu'à ce qu'une nouvelle opération s'avère nécessaire.

Formés aux problèmes spécifiques

Chez ParaHelp, une vingtaine de personnes soignantes spécifiquement formées accompagnent les para et tétraplégiques à leur domicile dans toute la Suisse. Elles font non seulement profiter les personnes touchées et leurs proches de l'expertise du CSP à domicile, mais aussi le personnel des EMS et les employé-es des services de soins à domicile sans bagage spécifique en matière de paralysie médullaire.

« Les personnes touchées sont très bien suivies dans un centre spécialisé », explique Manuela Friedli, cogérante ParaHelp. « Mais



ParaHelp rend visite à Gerhard Weber en cas de problème aigu : Olivia Hediger, est spécialiste en paralysie médullaire pour enfants et adultes.

à la maison ou en EMS, les connaissances et le savoir-faire spécifiques manquent souvent. Dans ce cas, nous proposons notre soutien en dispensant des formations aux soignantes et soignants et essayons de trouver une bonne solution durable pour toutes les personnes impliquées. »

Les conseillères et le conseiller ParaHelp ont une sensibilité particulière pour aborder chaque situation de vie et la prise en charge des personnes touchées. Au besoin, les spécialistes peuvent aussi faire appel à d'autres expert-es du réseau du Groupe suisse pour paraplégiques.

« Le contact étroit avec le service ambulatoire du CSP, notamment, est très précieux », révèle Manuela Friedli. « Une équipe médicale nous assiste dans les situations complexes sur place, ce qui est essentiel. » Une photo prise à l'aide d'un téléphone portable peut aider à déterminer les soins adéquats ou confirmer un diagnostic.

Précieuses visites à domicile


« Un accompagnement à vie » signifie pour ParaHelp la couverture d'un large spectre de personnes, des bébés aux personnes âgées. Les jeunes ne nécessitent souvent un soutien qu'au tout début et se manifestent plus tard, lorsqu'un problème spécifique survient. « Nous proposons un soutien adapté aux besoins de tous âges », précise Manuela Friedli.

Chez lui à Lachen, Gerhard Weber est reconnaissant de connaître l'offre de prestations de Nottwil et de pouvoir bénéficier d'un traitement ciblé en cas de besoin. « Aujourd'hui, je suis paré à toute éventualité et ai pu atteindre un niveau d'autonomie plus élevé grâce à ParaHelp », dit-il. Il apprécie tout particulièrement les visites à domicile, qui permettent aussi de conseiller son épouse. Avoir connaissance de cette offre leur permet d'envisager l'avenir avec optimisme.

(kste/kohs) ■

ParaHelp

Filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, ParaHelp conseille, forme et soutient les personnes avec une paralysie médullaire ou avec des syndromes similaires dans toute la Suisse. ParaHelp transmet des connaissances spécifiques au personnel soignant des hôpitaux, institutions de logement et organisations d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux proches aidants.

 parahelp.ch





Soutien dans de nombreux domaines de la vie

Tour d'horizon des différentes prestations proposées par l'Association suisse des paraplégiques, qui défend les intérêts des personnes paralysées médullaires et de leurs proches.

« Nous sommes une organisation de grande importance pour les personnes blessées médullaires dans toute la Suisse », explique Laurent Prince, directeur de l'Association suisse des paraplégiques (ASP). Environ 80 employé-es permanent-es, 170 indépendant-es et 2000 bénévoles permettent à l'organisation d'entraide de mettre une large gamme de prestations à la disposition de ses plus de 11 000 membres. Cette offre n'est possible que grâce au soutien financier de la Fondation suisse pour paraplégiques et de l'Office fédéral des assurances sociales.

Institut de conseils juridiques

Les personnes qui se retrouvent dans à une situation de vie difficile suite à un coup du

destin doivent souvent se battre pour faire valoir leurs droits – souvent, il s'agit de prestations financières qui leur sont dues en vertu de la loi. « L'Institut de conseils juridiques fait partie intégrante de notre soutien tout au long de la vie », explique Laurent Prince. « Il soutient les personnes touchées pour leur permettre de faire valoir leurs droits dans la jungle des assurances. »

Les avocat-es de l'Institut de conseils juridiques (ICJ) sont souvent consulté-es à un stade précoce pendant la phase d'hospitalisation. Sur demande des personnes touchées, les Conseils sociaux du Centre suisse des paraplégiques (CSP) établissent le contact avec l'ICJ. « Il est compréhensible que pour les patient-es alité-es, les

questions juridiques ne soient pas la priorité absolue au début », explique Laurent Prince. « Pourtant, différentes questions doivent être réglées pour l'avenir. »

Les personnes touchées se sentent rapidement dépassées et ont besoin d'aide face aux questions parfois très complexes. L'ICJ de l'ASP traite quelque 640 dossiers. Dans 25 à 30 cas par an, le recours au tribunal est inévitable.

Centre construire sans obstacles

Une lésion médullaire nécessite généralement des aménagements. Le Centre construire sans obstacles (CSO) soutient les personnes touchées dans leurs démarches. Il est déjà impliqué à un stade précoce de la

Les membres du club en fauteuil roulant du Valais romand font une sortie en handbike.

rééducation et discute avec les patient-es des étapes nécessaires. Ces entretiens ont lieu dans les quatre cliniques spécialisées de Suisse (CSP, REHAB Basel, Balgrist Zurich, CRR à Sion).

« Nous voulons permettre aux personnes blessées médullaires de réintégrer le plus rapidement possible leur domicile », explique Laurent Prince. « Pour cela, nous devons agir de manière efficace et mettre rapidement les projets en œuvre. » Les spécialistes du CSO planifient les transformations et se chargent sur demande de la direction des travaux. Des aménagements comme l'élargissement et l'automatisation des portes, les salles de bain sans obstacles, les cuisines accessibles, les ascenseurs et les rampes sont presque une routine. Mais le CSO relève également des défis individuels très complexes.

La collaboration ne s'arrête pas au retour des patient-es à leur domicile. Selon l'évolution de leur état de santé, d'autres mesures peuvent effectivement devenir nécessaires. Ou leur poste de travail doit être adapté pour leur permettre un retour au travail.

Conseils vie

« Le département Conseils vie est comme une porte d'accès aux personnes et à leurs préoccupations », explique Laurent Prince. Les collègues entretiennent un échange intensif avec les personnes touchées. Ils reconnaissent où un soutien est impératif. Ils savent à quel moment d'autres unités d'organisation de l'ASP ou du CSP doivent être consultées et proposent des solutions, par exemple lorsque la situation de logement change parce que le ou la partenaire de vie n'est plus en mesure d'assurer la prise en charge dans la mesure actuelle.

Sport

L'ASP encourage le mouvement et s'engage aussi bien dans le sport de masse que dans le sport d'élite. « C'est une question de bien-être physique et psychique, d'estime et de confiance en soi », explique Laurent



Felix Schärer du Centre construire sans obstacles prend la mesure.

Prince. Après un coup dur, le sport leur permet de participer à la société. « Le vivre-ensemble est essentiel », affirme le directeur ASP. « Nous voulons montrer les nombreuses possibilités. »



« Les clubs en fauteuil roulant sont un havre et un foyer pour de nombreuses personnes en fauteuil roulant. »

Laurent Prince, directeur ASP

Voyager

Depuis de nombreuses années, l'ASP élabore chaque année un nouveau programme de voyage. Escapades citadines, vacances balnéaires, aventures sur d'autres continents – la diversité est grande. Les

« voyages inclusifs » sont aussi proposés par d'autres agences de voyage, mais les spécialistes de l'ASP ont toujours pour les membres une fonction importante, comme l'explique Laurent Prince : « Ils ont un regard spécifique sur les nombreux défis et connaissent les besoins de leur clientèle. »

Clubs en fauteuil roulant

Vingt-sept clubs en fauteuil roulant sont affiliés à l'ASP à l'échelle de la Suisse, ce qui permet à leurs membres de profiter des prestations de l'organisation. Ils organisent des événements sportifs et culturels qui encouragent la communauté et les contacts sociaux.

L'association de personnes partageant les mêmes intérêts conduit à un renforcement politique dans la défense des intérêts sur des sujets tels que la mobilité ou l'égalité des chances. Les clubs en fauteuil roulant remplissent ainsi des tâches précieuses dans de nombreux domaines dans leurs régions, explique le directeur ASP : « Ils sont un havre et un foyer pour de nombreuses personnes en fauteuil roulant. » Tout au long de la vie.

(pmb/baad, kohs) ■



Soigner par amour

Mireille Schafer accompagne son partenaire Pierre-Alain Tercier à domicile. Sans elle, il serait probablement en institution.



« Pierre-Alain et moi nous battons ensemble » : Mireille Schafer a appris le savoir nécessaire en soins infirmiers.

Elle suit des cours sur les soins chez AsFam, une organisation qui soutient les proches soignants. Elle apprend comment aider son partenaire à faire sa toilette et à prendre une douche. Elle l'aide à manger, l'accompagne à ses rendez-vous, fait les courses. Trois fois par semaine, le service d'aide et de soins à domicile vient le matin. Chaque soir, elle aide Pierre-Alain à se coucher. « Cela lui permet de participer plus longtemps à la vie sociale », explique-t-elle.

Lui arrive-t-il de penser à son quotidien dans quelques années ? « Jamais », répond Mireille Schafer. « Cela ne sert à rien. Nous avons suffisamment à faire au présent. » Elle pose son bras sur les épaules de Pierre-Alain, 51 ans : « Ensemble, nous y arriverons. » Le couple originaire du petit village fribourgeois Le Bry a l'air déterminé.

Lorsque Mireille Schafer et Pierre-Alain Tercier se sont rencontrés en 2009, leur vie était différente. Elle travaillait comme vendeuse, lui comme magasinier. Deux ans plus tard, Pierre-Alain reçoit un diagnostic bouleversant : il est atteint d'une maladie discale dégénérative qui fait de lui un tétraplégique incomplet. En 2019, il ne peut plus se passer de fauteuil roulant.

Toujours là pour son partenaire

À 52 ans, Mireille a déjà traversé des épreuves incroyables. En 2008, son mari décède d'un cancer. Seize mois plus tard, son fils meurt dans un accident de voiture.

« Mireille remplace mes jambes, mes bras et parfois ma tête. »

Pierre-Alain Tercier

En 2016, elle fait un burn-out. Mais elle se ressaisit et est toujours là pour son partenaire. « Elle remplace mes jambes, mes bras et parfois ma tête », dit-il. « J'ai beaucoup de chance. Sans Mireille, je serais en institution. »

Lors d'un séjour à Nottwil, il va mal psychologiquement et propose à sa partenaire : « Mireille, si nous nous séparons, c'est maintenant. » Il est conscient que dans son état, il est un fardeau pour elle. Sa réponse : « Jamais ! » Elle trouve toujours l'énergie nécessaire, même si elle avoue : « Je ne sais pas où je puise la force. » Elle ajoute : « Ça doit être l'amour. »

Renoncer à de nombreuses commodités

Le couple ne part jamais en vacances. Elle dit : « J'aurais les mêmes tâches à effectuer. Ce ne seraient pas de vraies vacances. » Elle s'offre une petite pause une fois par an en passant deux jours avec ses meilleures amies. Elle a du temps pour elle quand Pierre-Alain fait du sport : il est passionné de curling.

La situation financière du couple est une charge constante qui les contraint à de fortes restrictions. Mireille Schafer travaille depuis 2022 chez AsFam. Mais elle ne peut facturer que 125 minutes par jour – si elle se charge également des soins du matin. Taux horaire : 27 francs.

Accepter un travail à l'extérieur n'est pas une option pour elle. La seule option possible est de se battre ensemble, affirme Mireille. Et de renoncer à de nombreuses commodités pour assurer leur existence.

(pmb/kohs) ■

« La meilleure qualité de vie, le plus longtemps possible »

L'équipe de l'assistance spirituelle et pastorale du Centre suisse des paraplégiques (CSP) soutient aussi les personnes touchées en fin de vie.

Stephan Lauper, que signifie un « accompagnement tout au long de la vie » ?

Stephan Lauper (SL) : Il existe deux aspects principaux. D'une part, dans l'assistance au quotidien, nous considérons la vie dans son ensemble et sommes sans cesse confrontés à des questions sur la vie et la mort. D'autre part, nous faisons partie de l'équipe interprofessionnelle Palliative Care CSP, qui accompagne les personnes ayant des maladies létales.

Ursula Walti, à quel point la prise en charge palliative est-elle établie au CSP ?

Ursula Walti (UW) : Dans une clinique de rééducation, les priorités sont le succès thérapeutique et l'acquisition d'un maximum d'autonomie. Il y a quelques années, des lignes directrices ont toutefois été mises en place pour Palliative Care et l'accompagnement de fin de vie, et un changement de culture a été amorcé. Lorsque l'état d'une personne s'aggrave, elle continue à être prise en charge à Nottwil et bénéficie également de soins ambulatoires.

Quelle est alors la priorité ?

UW : L'objectif est d'atteindre la meilleure qualité de vie possible pour le temps qui reste. Le CSP accompagne beaucoup de patient-es pendant plusieurs décennies. Il est donc judicieux de les accompagner également dans une situation palliative.

SL : Récemment, une patiente est sortie de clinique après un long séjour. Elle

« La prise en charge palliative ne concerne pas uniquement les dernières semaines de vie. »

Stephan Lauper

mourra probablement d'une septicémie en raison d'une escarre incurable. Mais est-ce une raison pour la garder un an de plus à la clinique ? Non. Nous avons donc pris des mesures pour lui permettre de rentrer chez elle dans de bonnes conditions.

Quels défis rencontre l'assistance spirituelle et pastorale ?

UW : Dans la dernière phase de la vie, il est important d'avoir du temps pour les personnes touchées et leurs proches. Notre accompagnement est individuel et très varié d'une personne à l'autre. Nous essayons de définir quels sont les besoins les plus importants. Sur demande, nous organisons avec la famille un rituel d'adieu ou un accompagnement religieux. Ce sont des moments chargés d'émotions, mais aussi beaux et forts.

SL : Beaucoup pensent que la prise en charge palliative se limite aux dernières semaines de vie. Mais elle commence dès qu'un problème médical entraînant la mort est diagnostiqué. Cela peut durer plusieurs années. En tant que membres de l'assistance spirituelle et pastorale, nous nous engageons pour la qualité de vie des personnes touchées. Un patient recevant un diagnostic de tumeur incurable à la moelle épinière ne doit pas nécessairement suivre toutes les thérapies. Mais il peut être judicieux d'adapter son fauteuil roulant pour lui permettre de partir en excursion avec sa famille et profiter du temps qui lui reste. Dans l'équipe Palliative Care du CSP, tout le monde contribue à ce que cela soit possible.

Comment facilitez-vous l'acceptation de l'irréversible ?

UW : En considérant la vie dans son ensemble. En parlant des bonnes choses, mais aussi des choses sérieuses. Qu'est-ce que la personne souhaite encore régler ?

SL : La qualité de vie dans une situation incurable signifie prendre le temps d'aborder les questions religieuses et spirituelles. Nous sommes là pour apporter force et confiance aux personnes impliquées.

(kste / we) ■

Palliative Care au CSP

La prise en charge palliative se concentre sur la qualité de vie et une mort digne. Une équipe interprofessionnelle de spécialistes de la médecine, des soins, des thérapies, de l'assistance sociale, de la psychologie et de l'assistance spirituelle et pastorale soutient les patient-es dans leur décisions. Le suivi commence à un stade précoce et sans contrainte géographique.





Une famille soudée : Jessy, Enya, Heinrich, Manuela et Mats Dürst dans leur quartier à Netstal (GL).



Le miracle de Glaris

Après avoir été heurté par une voiture sur l'autoroute A3, l'agent de police cantonale Heinrich Dürst a survécu à ses graves blessures. Désormais paraplégique, ce père de trois enfants retrouve son quotidien avec gratitude.

Ce bouleversement fera à jamais partie de sa vie : sur son bras droit est tatouée une montre dont les aiguilles se sont arrêtées à 7 h 45. Au-dessous, une femme et trois enfants à côté d'un homme en fauteuil roulant.

« Ce n'était pas un coup du sort », déclare Heinrich Dürst avec conviction. « Mon quotidien a changé, c'est tout. Je ne peux pas et ne veux pas me plaindre. » Le policier, bientôt âgé de 41 ans, ajoute : « Objectivement, après ce qui s'est passé, je ne devrais plus être là. »

Heinrich Dürst est assis chez lui, à Netstal (GL). Non loin de là se dressent les sommets majestueux du Vorderglärnisch, du Vrenelsgärtli et du Wiggis. En hiver, le soleil a du mal à s'imposer face aux montagnes.

Voisines et amis

Pour Heinrich Dürst, ou Heiri, comme l'appellent ses ami-es, Netstal est bien plus qu'un village dans une vallée. C'est son foyer et son refuge. Les habitant-es sont bien plus que de simples voisines et voisins. On y entretient de vraies amitiés.

Heinrich Dürst a grandi dans la commune voisine de Mollis. Il a suivi un apprentissage en polymécanique et une formation de technicien d'exploitation à Glaris. Mais il ne souhaitait pas continuer dans cette voie, car il n'aime pas la routine ni le confort. Selon lui, « la facilité est à la

portée de tous. Je m'ennuie rapidement, j'aime les défis. »

Au printemps 2013, il entre donc à l'école de police. Aider la population et faire régner l'ordre sont pour lui des tâches attrayantes et honorables. Les interventions éprouvantes et les rencontres amusantes font partie de son quotidien. Quand il rencontre quelqu'un à la gare de Glaris et qu'il entend « Salut Heiri! », cela le fait sourire. Le fait qu'on le tutoie ne le gêne pas. Il a gagné le respect de tous. Et Heiri Dürst adore le contact humain.

« Un scénario d'horreur devient réalité »

Le 9 décembre 2021, il est affecté au service de bureau. Ce jeudi de malheur, il commence à 6 h. Mais il n'a pas le temps de s'asseoir à son bureau : à l'entrée d'autoroute de l'aire de repos Glarnerland à Niederurnen, un semi-remorque est bloqué par la neige. Avec un collègue, il doit prendre des mesures pour évacuer le véhicule. Ensuite, ils ont prévu d'aller prendre un café.

Heiri Dürst échange quelques mots avec le chauffeur et prend les dispositions nécessaires. Se produit alors un bruit terrible. Il est 7 h 45. Mais il a tout oublié, ses souvenirs s'arrêtent là. Ce sont ses collègues qui lui ont raconté sa discussion avec le chauffeur et ce qui s'était passé ensuite. Les messages radio et les vidéos >

« La vie ne fait
que commencer. »

Heinrich Dürst



Excursion au lac du Klöntal – c'est ici que Heinrich Dürst peut se ressourcer.



des caméras de surveillance l'aident à reconstituer les événements.

L'agent de police se tient à côté du semi-remorque au moment où une jeune femme de 23 ans perd le contrôle de sa voiture. Elle le heurte à environ 100 km/h. Dürst est projeté une vingtaine de mètres dans les airs et sur le toit du véhicule de patrouille avant de retomber gravement blessé sur la bande d'arrêt d'urgence. Il demande à son collègue de le relever : « Je ne sens plus mes jambes », lui dit-il.

Le quotidien « Südostschweiz » écrira : « Un scénario d'horreur devient réalité. » Heiri Dürst déclare : « En fait, j'étais mort. Survivre à cela tient du miracle. »

La Rega décolle malgré le mauvais temps

Le temps est mauvais, la visibilité, misérable. Mais le pilote de la Rega décide de décoller malgré tout. Cette décision a probablement sauvé la vie de Dürst. À l'hôpital de Zurich, on constate un traumatisme crânien grave, diverses blessures des parties molles de la tête, neuf fractures de côtes, une rupture de la couche interne de l'aorte dans l'abdomen et dans une artère de la jambe, une

fracture du dos avec un hématome ascendant et deux jambes fracassées à partir du genou. Son médecin lui explique que la violence du choc l'a « déchiré en deux à l'intérieur ».

Manuela, la femme de Heiri, est en train de déneiger sa voiture quand le commandant de la police cantonale de Glaris et son représentant viennent lui annoncer la terrible nouvelle. Ils lui demandent d'aller à Zurich et d'emporter des vêtements pour plusieurs jours.

Elle organise précipitamment la prise en charge des enfants dans le voisinage. Bien sûr, elle a peur. Dans quel état va-t-elle trouver Heiri ? Comment apprendre l'accident à ses deux filles et à son fils ? Que se passera-t-il si son mari décède ? Comment appréhender l'avenir sans lui ?

Sa femme sait qu'il va y arriver

Dans l'unité de soins intensifs, il est immobile dans son lit au milieu du bruit des machines. Ses parents et ses frères et sœurs sont là et s'inquiètent. Mais soudain, Manuela Dürst n'a plus peur. Elle est convaincue qu'il va y arriver ! Elle pense : « Le principal, c'est que la tête fonctionne. Le fauteuil roulant, on s'y habituera. »

Heinrich Dürst au travail à la centre d'appels d'urgence de la Police cantonale de Glaris. Pendant la pause, il bavarde avec ses collègues Urs Bertsch (à gauche) et Rudolf Zahner.



Elle se bat. Il se bat. Plus tard, il dira : « Si mon chemin s'était arrêté là, j'aurais eu 37 années formidables. Et la vie aurait continué à la maison. »

Il est opéré huit fois jusqu'au 22 décembre. Il ne se rend pas compte de ce qui lui arrive. Le 27 décembre, il reprend pour la première fois conscience de son environnement. Ce jour-là, il est transféré au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. On lui explique qu'il a une paraplégie avec un haut niveau lésionnel. Pourtant, il en est convaincu : « Dans quelques semaines, je serai de retour à la maison, sur mes deux pieds. »

Finalement, il passera six mois en première rééducation dans la clinique spécialisée. Heiri Dürst doit accepter sa constante dépendance au fauteuil roulant. Mais il ne se plaint pas. « Je préfère vivre en fauteuil roulant plutôt que de ne plus vivre », dit-il. « Rester positif est toujours utile. »

Une immense solidarité dans le quartier

Les larmes lui montent aux yeux quand il se voit en fauteuil roulant à Nottwil. Mais elles sèchent vite. Il se distrait en faisant du sport et a le don de voir le côté positif même dans les moments tristes. Le CSP devient ainsi son lieu de nouveau départ. Il ne tarit pas d'éloges : « Tout est formidable à Nottwil. Les soins médicaux, la diversité des thérapies, le personnel soignant, les conseils sociaux, l'Orthotec et tout le reste – la prise en charge joue dans une ligue à part ! »

Les visites de sa famille et de ses amis lui donnent de la force. Il ne se sent jamais seul à Nottwil. Et à Netstal, tout le quartier s'occupe de sa famille. Les voisines et voisins cuisinent pour les Dürst ou déposent des cadeaux devant leur porte. Quand Heiri rentre chez lui le week-end, ils organisent à chaque fois un apéro. Une immense solidarité qui est aussi portée par l'école >



Heinrich Dürst en séance de musculation avec Pascal Bach, son physiothérapeute du sport. Le bras droit arbore le tatouage avec une montre et sa famille.

des enfants et l'employeur de Heiri. Ses supérieurs l'assurent régulièrement de leur soutien.

Avec une volonté de fer, Heiri Dürst revient à la vie. « J'ai pu apprendre en pleine conscience à me débrouiller sur quatre roues », dit-il. Il quitte Nottwil mi-juin 2022. Deux mois plus tard, il commence à travailler à temps partiel à la centrale d'appels d'urgence de la Police cantonale à Glaris. Aujourd'hui, il travaille à mi-temps pendant quatre jours. « Pour moi, une chose était sûre : je voulais réintégrer la police », dit-il. Le commandant n'avait lui non plus aucun doute : il trouverait toujours un poste pour Heiri.

Des messages radio bouleversants

La famille vit actuellement dans un appartement à l'autre bout du village. La maison achetée en 2015 doit être transformée pour être accessible en fauteuil roulant. La famille accepte ce déménagement provisoire et le coût des travaux, car elle ne souhaite jamais quitter cette rue. Grâce à son affiliation à la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), la famille a reçu un montant de soutien bienfaiteur de 250 000 francs.

Heiri Dürst travaille activement sur ce tournant de sa vie. Il veut pouvoir comprendre ce qui s'est passé ce 9 décembre 2021. Un an après l'accident, il s'est rendu à l'Hôpital universitaire de Zurich, sur le terrain d'atterrissage de l'hélicop-

tère de la Rega, dans la salle de réanimation et dans l'unité de soins qui l'a pris en charge. Ayant accès au dossier, il a vu déjà pendant son séjour à Nottwil la vidéo d'une caméra de surveillance qui a filmé l'accident.

Les images de l'accident ne suscitent aucune émotion chez Heiri Dürst. Mais les messages radio lancés par ses collègues le matin de l'accident le bouleversent. Il pleure en les entendant, car il imagine à quel point cela a dû être dur pour eux.

« La vie ne fait que commencer »

Heiri Dürst semble en paix avec lui-même et avec le monde. Se plaindre de douleurs ? « Il y a des semblables à Nottwil qui vont beaucoup moins bien que moi, alors je n'ai pas le droit de me plaindre. C'est pourquoi je ne parle pas des douleurs. » En vouloir au destin ? « Certainement pas. La vie n'est pas finie, elle ne fait que commencer ! » En colère contre la conductrice qui doit comparaître devant le tribunal pour blessures graves par négligence ? « Non. Je l'ai appelée depuis Nottwil. Nous avons bu un café ensemble, j'ai vu à quel point elle souffrait. »

Cela ne lui fait donc aucun effet ? « Si », répond-il. « Mon ancienne vie me manque. » Il cite la sexualité en exemple : « Dans la vie d'une personne blessée médullaire, tellement de choses changent et ne sont plus comme avant. » Son



Rencontre dans le quartier : les Dürst sont amis avec les voisin·es.



À quoi sert votre cotisation des membres

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu la famille Dürst pendant la rééducation avec un montant pour les nuitées à l'hôtel Sempachersee sur le campus de Nottwil et a aidé Heinrich Dürst à financer l'achat d'équipements sportifs.

chien policier Erock lui manque aussi : « J'ai dû m'en séparer après l'accident. Je pourrais lui rendre visite, mais c'est au-dessus de mes forces. Ça me secouerait trop. »

Collectes et dons des enfants

Heiri Dürst occulte le négatif et montre sa gratitude. Le fait qu'il puisse raconter son histoire est tout sauf une évidence. Ses enfants Enya (14 ans), Jessy (11 ans) et Mats (8 ans) sont eux aussi reconnaissants et ont décidé de réaliser une collecte pour la FSP. En 2023, ils ont récolté 245 francs en vendant des jouets et ont fait don de cette somme à la fondation.

En 2024, ils ont recommencé. Cette fois-ci, c'est leur père qui a remis plus de 300 francs à l'accueil du CSP de Nottwil où il avait rendez-vous. Pour lui, aider les autres personnes touchées, les motiver, leur transmettre son savoir ou contribuer à de nouvelles connaissances est important. C'est pourquoi il participe à plusieurs projets de la Recherche suisse pour paraplégiques : « J'ai reçu beaucoup à Nottwil. Il est donc tout naturel de donner quelque chose en retour. »

Heinrich Dürst vit de manière plus consciente qu'avant, ne boit plus d'alcool, se nourrit sainement et fait beaucoup de sport. Il soulève régulièrement des poids dans la salle de sport ou part faire de longues excursions en handbike. Souvent, il va au lac du Klöntal, qui est son « endroit préféré » : « Existe-t-il un endroit plus beau ? Nulle part au monde. » C'est là qu'il se ressource, laisse vagabonder ses pensées. Et il est heureux de pouvoir encore profiter de la beauté de la nature.

(pmb/kohs) ■

Un ancrage dans la vie

Chaque année, plus de 1500 demandes sont adressées à l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques par des personnes touchées. Grâce à nos bienfaitrices et bienfaiteurs, elles obtiennent l'aide nécessaire.

Famille, travail, logement – toute la vie des personnes touchées qui reçoivent un diagnostic de paralysie médullaire est affectée. Les constantes qui leur procurent de la sécurité face à la nouvelle situation sont d'autant plus importantes. Par exemple, la possibilité de rester habiter dans leur environnement familial. Ce fut également le cas de Nico Schmid de Weggis (LU).

Un accident de baignade survenu durant l'été 2020 a changé pour toujours les conditions de vie du jeune homme de 27 ans. À l'époque, il ne pouvait pas imaginer un avenir en fauteuil roulant. Des milliers de pensées lui ont traversé l'esprit pendant la rééducation et, en particulier, une question : pourrait-il un jour retourner vivre chez ses parents avec sa tétraplégie ?

Le rôle décisif de l'aide directe

Située à flanc de colline, la maison de la famille Schmid est accessible uniquement par un escalier de 25 mètres. C'est ici qu'il a grandi et qu'il se sent bien. Pour le futur ingénieur en construction, perdre son refuge serait grave. Les parents aussi souhaitent rester proches de leur fils et le soutenir pendant cette phase qui sera probablement la plus difficile de sa vie.

Sa famille décide de se lancer corps et âme dans une transformation. Il apparaît rapidement que des travaux considérables seront nécessaires : parking souterrain, ascenseur, aménagements dans la salle de bain, accès au balcon. Tout cela coûte cher, et une première estimation provoque

de fortes inquiétudes : comment y faire face financièrement ?

L'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques joue finalement un rôle déterminant. Dans un courrier, le jeune homme tétraplégique décrit l'importance des aménagements et explique que cette maison représente pour lui un ancrage très important. Peu de temps après, il reçoit de la fondation une réponse positive pour un montant destiné au préfinancement des travaux. « Sans ce précieux soutien, ce projet n'aurait pas été réalisable », affirme Nico Schmid. « Et j'aurais dû vivre dans une institution de soins. »

Regagner en autonomie

C'est le Centre construire sans obstacles (CSO), un département spécialisé de l'Association suisse des paraplégiques, qui s'occupe de la planification complexe de la transformation. Les travaux commencent en avril 2021. Six mois plus tard, Nico peut emménager. Le dernier étage est son refuge, où il aime aussi passer du temps avec ses amis. « Le CSO a fait un travail parfait », déclare-t-il.

Grâce aux travaux, il est capable de vivre en grande partie de manière autonome et il en est très reconnaissant. « Comme beaucoup de personnes avec une lésion médullaire, j'ai de la chance que la Fondation suisse pour paraplégiques existe », affirme-t-il. « Grâce à l'aide directe, j'ai à tout moment accès à la maison de mes parents. »

Environ 1500 demandes sont adressées chaque année à l'aide directe. Pour les personnes touchées, elle est indispensable et leur redonne espoir dans des situations difficiles – par une action rapide et le préfinancement de prestations des assurances sociales, dont les processus de décision poussent souvent les demandeuses et demandeurs à leur limites.

Une meilleure qualité de vie

Camila Schwarz de Neueneegg (BE) a pu s'acheter un matelas de soins grâce à l'aide directe. « L'assurance-invalidité n'a pris en charge qu'une petite partie des coûts », explique-t-elle. « Le reste a été financé par l'aide directe. »

Le gain en qualité de vie est énorme pour cette femme âgée de 38 ans qui vit avec un spina bifida. Elle a déjà dû être opérée à plusieurs reprises au Centre suisse des paraplégiques et suivre des traitements d'ulcères compressifs (escarres). Sur conseil d'une ergothérapeute, elle soumet une demande à l'aide directe.

Avec le nouveau matelas spécial, qui s'adapte particulièrement bien à son corps, elle se réveille désormais sans douleurs le matin. « Je suis infiniment reconnaissante à la fondation de pouvoir enfin commencer la journée reposée après toutes ces années difficiles », explique Camila Schwarz.

Mobilité rime avec liberté

Edi Truog de Weesen (SG) bénéficie lui aussi d'une meilleure qualité de vie. Après

Grâce à l'adaptation sans barrières, Nico Schmid habite à nouveau à son domicile de Weggis (LU).

« J'aurais dû vivre dans une institution de soins. »

Nico Schmid



un accident de parapente en juin 2023, cet homme de 52 ans a dû s'habituer à avoir besoin d'une aide extérieure dans de nombreux domaines de la vie quotidienne. « Avant l'accident, je faisais tout tout seul », raconte-t-il. Le fait qu'il puisse à nouveau se déplacer avec sa voiture contribue largement à son autonomie.

Grâce à l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques, la voiture d'Edi

Truog a pu être transformée de manière à lui permettre de la conduire lui-même. Pour lui, la voiture représente une part de liberté, car elle lui permet de faire plusieurs choses seul. « Sans l'aide directe, cela ne serait pas possible », explique-t-il.

(pmb, anzi/schärli) ■



Votre don est utile

Soutenez l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques avec un don. Vous offrez ainsi aux personnes touchées de l'aide et de l'espoir.

Compte donations

IBAN : CH14 0900 0000 6014 7293 5

Mention : aide directe



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



« La qualité de vie n'est pas objectivement mesurable »

Les personnes valides sont-elles plus heureuses que les blessé-es médullaires? Jürgen Pannek a beaucoup réfléchi à cette question.



Prof. Dr. méd. Jürgen Pannek
Médecin-chef Neuro-urologie au
Centre suisse des paraplégiques (CSP)

Jürgen Pannek, pourquoi avez-vous suivi des études de « philosophie et médecine » en plus de votre travail?

Les personnes qui travaillent dans le milieu médical sont de plus en plus confrontées à des questions éthiques et morales d'autonomie, de participation ou de répartition des ressources. La réflexion philosophique sur ces thèmes peut aider à trouver sa propre position dans le quotidien professionnel.

Votre travail de fin d'études analyse le bonheur des personnes avec ou sans handicap physique.

Au Centre suisse des paraplégiques, je suis en charge depuis 17 ans de personnes avec une paralysie médullaire. J'ai constaté que selon certaines études, les personnes valides ont une meilleure qualité de vie que les personnes en fauteuil roulant. Cette thèse contredit mon expérience personnelle. Mon mémoire m'a permis de m'intéresser de près à cette question.

Quelles sont vos conclusions?

La qualité de vie n'est pas une valeur objective et empirique, mais une estimation sub-

jective influencée par de nombreux facteurs et variant au cours de la vie. Je pense qu'il est impossible d'évaluer objectivement la qualité de vie d'une autre personne.

Qu'est-ce qui influence alors la qualité de vie?

Chez les personnes avec une paralysie médullaire, une bonne fonctionnalité est indispensable à une bonne qualité de vie; cette dernière est dégradée par les douleurs chroniques ou une forte spasticité, par exemple. L'environnement social, la mobilité et les valeurs jouent également un rôle décisif. Une influence extérieure comme une lésion de la moelle épinière peut fortement nuire à la qualité de vie, mais cet effet est souvent temporaire. La qualité de vie est toujours un instantané.

Vous décrivez également deux exemples de cas.

Il s'agit de deux évolutions très différentes en présence d'une tétraplégie incomplète presque identique. D'un côté, un jeune homme de 18 ans avec une carrière professionnelle et sportive estimant qu'il a

L'expérience

une bonne qualité de vie. De l'autre, une jeune femme de 21 ans qui a eu un accident d'équitation. Pour elle, renoncer à l'équitation signifiait une perte de qualité de vie intolérable, et elle a choisi le suicide accompagné.

Comment un médecin gère-t-il des réactions si différentes ?

Notre tâche consiste à soutenir au mieux les patient-es, à les accompagner et à les informer pour leur permettre de prendre des décisions autonomes. Chaque personne décide pour elle-même si sa vie vaut d'être vécue.

Quelle influence a la personnalité ?

Il me semble essentiel d'accepter la situation et de trouver la meilleure voie pour soi. Cela dépend non seulement du type de lésion médullaire, mais surtout de la personnalité.

Vos études ont-elles changé votre travail à Nottwil ?

J'ai pris davantage conscience de l'importance des questions philosophiques dans le quotidien clinique. Cela m'aide à réfléchir à mes actions et à les inscrire dans un plus grand contexte.

Qu'est-ce qui vous a surpris le plus ?

La rapidité avec laquelle nous pensons pouvoir juger de la qualité de vie des autres. Cela peut avoir de graves conséquences, par exemple lors de l'attribution des places de thérapie. Si la qualité de vie est un paramètre important pour la planification individuelle des thérapies, elle n'est pas généralisable pour comparer deux personnes.

Et qu'est-ce qui vous rend heureux personnellement ?

Le heavy metal, un bon livre et la compagnie des personnes qui me sont proches.

(zwc, istock) ■

À quoi ressemble une journée en fauteuil roulant ? C'est ce qu'ont voulu expérimenter quatre membres du personnel soignant du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Chaque jour en contact avec des personnes paralysées médullaires, ils ont souhaité se mettre dans leur peau le temps d'une journée. Quels défis guettent hors de la clinique ?

« À Nottwil, les conditions sont proches de la perfection », affirme Cornelia Aliverti. « Nous avons voulu nous en rendre compte dans des situations de la vie courante. » Et de conclure : « La journée s'est révélée plus complexe que ce que nous avions imaginé. »

Une bonne planification est de mise

Premier obstacle : les transports en commun. À la gare, on ne vient à bout des rampes qu'avec l'aide d'une personne auxiliaire. Les ascenseurs nécessitent de longs détours. Et bien souvent, monter et descendre du train est chose impossible. « Dans plusieurs gares, nous n'y serions pas arrivés », témoigne Nathalie Steiner. « Il faut d'abord envoyer un éclaireur. »

Sans planification, rien ne se passe comme prévu. « On ne peut rien faire spontanément », confirme Mario Iseli. « Chaque voie, chaque restaurant, chaque toilette doit être accessible. » Certains trottoirs deviennent des barrières insurmontables, d'autres nécessitent de la force et un maniement habile de son fauteuil roulant. « Le soir, nous étions exténués », indique Stephanie Vogel. « Les personnes



Ils ont expérimenté le maniement du fauteuil roulant au quotidien (d. g. à d.): Nathalie Steiner (30 ans), Stephanie Vogel (25 ans), Cornelia Aliverti (28 ans), Mario Iseli (18 ans).

touchées doivent fournir d'énormes efforts. »

L'accès à de nombreux magasins se fait par un escalier. Une employée y a installé une rampe, mais le cadre de porte est trop étroit. Tandis que le groupe gravit une petite pente, un homme accourt et se met à pousser le fauteuil de Nathalie. « J'ai répété plusieurs fois que je n'avais pas besoin d'aide, mais il n'a pas lâché prise. » Ce geste m'a paru intrusif, même s'il portait d'un bon sentiment. »

« On m'a souvent souri »

L'expérience s'est aussi soldée par des moments positifs. À la Migros, le personnel s'est montré particulièrement empathique. La plupart des gens font preuve de serviabilité, lorsqu'on leur demande leur aide. « Souvent, on m'a souri, et cela m'a fait plaisir », souligne Stephanie Vogel. Les regards insistants sont bien plus déplaisants : « On a l'impression d'être exposés. »

La question posée de manière arbitraire et cherchant à savoir si on est effectivement tributaires du fauteuil roulant, était elle aussi très désagréable. « Les gens ont des images préconçues de ce à quoi doivent ressembler les personnes paralysées médullaires, et les préjugés ne manquent pas », déclare Mario Iseli.

L'expérience a été réalisée durant leur temps libre, et elle en a valu la peine, garantit Cornelia Aliverti : « On réfléchit à ses actes d'une toute autre manière. » Par exemple, elle ne pousse plus ses patient-es à tort et à travers sans y avoir été invitée, même si cela va plus vite. « Notre empathie s'est renforcée dans les soins », ajoute Stephanie Vogel. « Et je fais bien plus attention à ce que personne ne doive se dévisser la nuque pour me parler. »

Interpellés pour d'autres conseils, ils répondent en cœur : « Le bon sens ! Et se demander comment on souhaiterait qu'on nous traite si cela nous arrivait. »

(kste / mäd) ■

Aide-mémoire pour la rencontre avec des personnes en fauteuil roulant :



paraplegie.ch/
conseils-comportement

Le soutien important de Suisse romande

La Fondation suisse pour paraplégiques renforce sa présence en Suisse romande avec une série RTS et des affiches sur les bus.

Depuis le 5 octobre, la RTS diffuse la série «Ce qui nous porte» en Suisse romande. Elle fait le portrait de cinq couples d'amis pendant une journée d'activités communes, une personne de chaque couple étant en fauteuil roulant.

«Les histoires sont touchantes»

Comment réagissent les personnes avec une lésion médullaire quand elles dépendent de tierces personnes? Quel rôle jouent les ami-es et la famille face à un coup du destin? Les environnements familiaux sont propices aux entretiens touchants et aux constats honnêtes.

La série TV en cinq épisodes est née en étroite coopération avec la Fondation suisse

pour paraplégiques (FSP), explique la responsable de projet Andrea Neyerlin: «Ces histoires touchent, sensibilisent et contribuent ainsi à une société inclusive.» Les portraits montrent qu'une paralysie médullaire change radicalement la vie des personnes touchées et de leurs proches. Mais aussi que la transparence permet une compréhension mutuelle et brise les tabous.

La sensibilisation par les bus

La sensibilisation de la population au thème de la paralysie médullaire prend de l'élan à Fribourg, Genève, Neuchâtel et Lausanne. Cinq bus de ligne y présentent le message de la FSP sur les grands itinéraires urbains.

La campagne publicitaire avec Giulia Damiano de Lausanne (voir «Paraplégie» n°179) et Sebastian Tobler de Fribourg a pour objectif de renforcer la présence de la FSP dans la partie francophone du pays, explique Andrea Neyerlin, qui dirige le comité Romandie à Nottwil: «Notre objectif est de faire connaître la Fondation suisse pour paraplégiques en Suisse romande pour mieux informer la population sur les lésions de la moelle épinière et sur le rôle de la Fondation». L'action publicitaire durera jusqu'en février 2025.

(nean/kohs) ■



Lors du tournage de la série «Ce qui nous porte» (RTS).



paraplegie.ch/
serie-rts



La normalité au bout d'une coupe

Tabitha Oefner est coiffeuse au Centre suisse des paraplégiques. Elle coupe les cheveux dans le salon de la clinique, et même dans l'unité de soins intensifs.

À chaque fois que Tabitha Oefner saisit ses ciseaux, elle sait qu'un nouveau défi l'attend. Âgée de 47 ans et originaire de Wauwil (LU), elle a une longue expérience de coiffeuse. «Pourtant, ici, mon travail n'est jamais routinier», dit-elle.

Elle a repris le salon de coiffure situé sous la grande verrière du Centre suisse des paraplégiques (CSP) à l'été 2023. Son métier est, en principe, le même qu'ailleurs, mais il arrive régulièrement qu'elle coupe les cheveux de sa clientèle non pas dans son salon, mais dans la chambre des patient-es. Ou dans l'unité de soins intensifs, quand leur santé ne permet pas de faire autrement.

Un sourire comme salaire supplémentaire

La tâche peut être difficile, lorsqu'une personne paralysée médullaire est immobile dans son lit et que le personnel soignant doit lui soutenir la tête. Mais Tabitha Oefner sent que le besoin d'une nouvelle coupe de cheveux ou d'une barbe taillée est grand. Et souvent, elle reçoit un salaire supplémentaire chargé d'émotions: un sourire particulier.

Cette forme de reconnaissance lui donne de l'énergie et un bon sentiment.

«J'essaie de rendre les gens heureux par ma créativité et de redonner un peu de normalité à leur quotidien», explique-t-elle. «Pour beaucoup, mon salon est comme une oasis. Et le changement visible déclenche quelque chose chez eux.»

Elle a appris à s'adapter aux différentes situations et à établir le dialogue avec

«J'essaie de rendre les gens heureux par ma créativité.»

empathie. Parfois, certaines conversations sont amusantes, en particulier quand elle doit utiliser Google Translate pour surmonter les barrières linguistiques. Et parfois, elle se contente d'écouter les personnes touchées lui raconter leur histoire.

Il arrive aussi que les larmes coulent. Elle se souvient d'un jeune homme dont la détresse l'a profondément émue. Lorsqu'elle l'a coiffé, la famille était présente, et l'ambiance dans la chambre était particu-

lière: «Le soutien mutuel m'a énormément impressionnée», raconte-t-elle. Deux mois plus tard, le jeune homme vient au salon en fauteuil roulant. Être témoin de telles évolutions est source de grande joie: «Je rencontre des gens tellement différents. C'est une chance de pouvoir travailler à Nottwil.»

«Je fais à nouveau partie de ce monde»

Giordi Dell'Oro témoigne de l'importance de la coiffeuse pour les personnes blessées médullaires. La Tessinoise est conseillère de pairs pour d'autres personnes touchées et guide les groupes en visite au CSP. Elle se souvient bien de son premier rendez-vous avec une coiffeuse après son accident, il y a 35 ans. «C'était tellement important pour mon bien-être et mon estime de moi en tant que femme», dit-elle. «Je me suis dit qu'à partir de maintenant, je fais à nouveau partie de ce monde.»

Les proches des personnes avec une paralysie médullaire font également appel aux services de Tabitha Oefner. Il n'est pas rare que des patient-es viennent lui dire au revoir en quittant la clinique. Elle sait alors qu'elle est à sa place à Nottwil.

(pmb/baad) ■

Un don pas comme les autres



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

La course au dénivelé

Parcourir un certain dénivelé en 24 heures et y prendre du plaisir en compagnie d'autres aficionados de vélo, voilà en quoi consiste le « Bärgevent » organisé à Reitnau (AG). L'événement est ouvert à tout le monde. Le groupe de 70 participantes et participants s'est cette année composé, entre autres, d'une jeune cycliste de course, de débutants plus âgés et de personnes en fauteuil roulant. L'objectif n'est pas la compétition, mais d'arriver au but fixé et de partager l'aventure. Les participant-es parcourent 6,25 km et 175 m de dénivelé à chaque tour, pour le plus grand plaisir du public qui les acclame haut et fort tout au long du parcours.

24together, l'association organisatrice de l'édition 2024, a collecté des dons pour une bonne cause et pu rassembler la somme de 2400 francs au profit de la Fondation suisse pour paraplégiques FSP. Un grand merci !



Lettres à la fondation

« Votre soutien pour une voiture me rend beaucoup de liberté. Je ne dépend plus d'autres personnes pour faire le taxi. De plus, c'est plus facile pour me rendre au travail. La gare à Dagmarsellen n'est pas encore adaptée et, en bus, c'est très long. Je n'aurais jamais été à l'heure pour commencer le travail à 7h20. C'est un grand soulagement.

**Andrea Emmenegger,
Sursee (LU)**

Nous remercions la Fondation suisse pour paraplégiques pour le soutien en faveur de notre fils Andrea. Le projet de transformation est une étape vers une vie sans obstacles et une véritable leur d'espoir.

**Jean-Pierre et Bettina Breitenstein,
Euthal (SZ)**

Merci pour le soutien généreux pour les trente nuitées à l'hôtel Sempachersee. Votre précieuse aide permet à ma famille et moi-même de passer les week-ends ensemble pour refaire le plein d'énergie pour les thérapies.

**Roland Bitterlin et sa famille,
Bienne**

C'est avec grande joie que j'ai lu la réponse favorable pour les moyens auxiliaires dont j'ai vraiment besoin. Ils me permettent une vie largement indépendante à la maison. Autrement, le déménagement en institution aurait été inévitable.

**Susanne Wüthrich,
Wildeggen (AG)**

Nous n'en avons pas cru nos yeux en obtenant la réponse positive de la Fondation suisse pour paraplégiques pour l'installation d'un monte-escalier devenu nécessaire en raison du grand risque de chute. Votre soutien financier nous soulage grandement. Mille mercis. Votre fondation aide tant les personnes ayant des restrictions physiques.

**Jeanne Derbigny-Latina,
Satigny (GE)**

Votre fondation prend en charge les frais pour rendre accessible le chemin vers l'entrée de notre maison. Nous vous en sommes infiniment reconnaissants. Fritz Studer aménage bientôt près de sa famille. Maintenant, nous avons hâte de l'accueillir dans son chez-soi qu'il aime tant.

**Karin Leibundgut,
Frutigen (BE)**

Community



Micheline Olivier-Demont Je suis membre depuis de nombreuses années et je tiens à vous remercier très chaleureusement de tout ce que vous accomplissez pour les personnes ayant vécu un changement inimaginable après une paralysie médullaire. On a vraiment besoin de vous!

Susanne Küng Merci d'utiliser un emballage écologique du magazine « Paraplégie ».

Thomas Steinmann Le club « Freunde alter Motorräder Schweiz » fête ses 50 ans. Le destin de Guillaume Girolamo (« Paraplégie » n° 178) nous a beaucoup touchés. C'est pourquoi nous aimerions remettre à la Fondation suisse pour paraplégiques un modeste don pour offrir aux personnes paralysées médullaires le meilleur traitement.



Ilona Sperdin C'est magnifique! Dans les années 1990, on ne parlait que de fonctionnalité, les vêtements devaient être pratiques et rapides à enfiler.
Commentaire à propos de la collection de mode inclusive ADAPT

Roger Bucher C'est super que l'encadrement des enfants soit aussi assuré pendant les grandes vacances. Continuez comme ça.
Commentaire à propos de la semaine de vacances pour les enfants du personnel
La rédaction se réserve le droit de publier les courriers de façon abrégée.

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



x.com/paraplegiker



youtube.com/ParaplegikerStiftung



instagram.com/paraplegie



linkedin.com/company/paraplegie



tiktok.com/@paraplegie



Rita Sahin Je suis membre depuis des décennies. Jamais je n'aurais imaginé avoir besoin du CSP un jour. La fondation m'a aidée pour les adaptations, les moyens auxiliaires et la transformation de la voiture. Un grand merci à tous et toutes. Dès que je le peux, j'offrirai une affiliation permanente à mes petits-enfants.

Petula Eisele-Prochazka Le post reflète ce que nous avons vécu nous-mêmes. Nous sommes très reconnaissants. Au CSP, c'est toujours un peu comme à la maison, avec un sentiment de sécurité et de belles personnes qui le rendent possible.
Commentaire à propos du post sur Philipp Kutter

Anne-Françoise Savoy Un énorme merci à la fondation et à toute l'équipe de Nottwil qui font de véritables miracles en redonnant espoir et envie de vivre. Le chemin est long et difficile, mais au bout il y a la vie.
Commentaire à propos du portrait de Sandra Laube

Chris Josi Mon père a été en fauteuil roulant pendant 27 ans suite à un accident. Nottwil a été son grand espoir quand ça n'allait pas. CSP, continuez comme ça. Merci beaucoup!
Commentaire à propos du portrait de Mathias Studer

Lettre accompagnant le don de vieil or

Ces bijoux étaient avec moi tout le long de ma vie. Maintenant, c'est le moment de m'en séparer. La recette se veut une petite contribution à la grande aide fournie par la Fondation suisse pour paraplégiques.

Ingeborg Bechter-Kleeweiss

VU PAR LA PRÉSIDENTE



Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

Fin [d'une] vie

« La vie, c'est mortel. » Dans un premier temps, cette affirmation de l'auteur allemand Erich Kästner peut sembler dramatique et dure, puis, elle paraît plus claire et réaliste. En effet, notre vie peut changer radicalement en une fraction de seconde : après le ski, la jeune musicienne n'est plus allée à la maison, mais aux soins intensifs. C'est aussi aux soins intensifs que le jeune talent de foot a terminé ses vacances après un plongeon en eaux peu profondes.

Qualité de vie

La jeune femme et le jeune homme ont une paralysie médullaire et dépendent d'un fauteuil roulant. Les deux se sont battus pour se refaire une vie, les deux ont fait face à une nouvelle réalité, les deux ont accepté de nouvelles perspectives pour vivre une vie aussi autodéterminée que possible. Cette ouverture est indispensable pour retrouver un bon niveau de qualité de vie, même si le rêve de devenir footballeur ou pianiste ne se réalise pas. Accepter une vie encore très incertaine, constitue un très grand défi, souvent permanent, pour les personnes touchées.

Tout au long de la vie

Grâce au soutien de ses bienfaiteurs et bienfaitrices, la Fondation suisse pour paraplégiques est en mesure de proposer de nombreuses possibilités de traitement modernes qui motivent les patient-es. Et nos spécialistes cherchent sans cesse de nouvelles offres et types de thérapie efficaces. Nous sommes là pour les personnes touchées, tous les jours, tout au long de leur vie.

La solution



Notre train fait un arrêt en gare près du temple de Sensō-ji à Tokyo. La sortie se situe deux étages plus bas. La foule dévale les escaliers d'un pas déterminé, laissant mon frère et moi-même, en fauteuil roulant, perdus sur le quai. Et pour cause : l'ascenseur est en panne. Un agent de gare nous rejoint et fixe un ascenseur d'escalier à la rampe, accompagnant ma descente à l'aide d'une télécommande. Arrivés à l'étage intermédiaire, il retire

le dispositif et le fixe à l'escalier de sortie. Nous restons stupéfaits : où d'autre les personnes en chaise roulante ont-elles pareille possibilité ?

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

✉ redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplégie (46^e année)

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

Édition

Décembre 2024 / n° 180

Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

Tirage total

1038 323 exemplaires (certifiés)

Tirage français

78 669 exemplaires

Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditeur

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques 6207 Nottwil

Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, rédacteur en chef), Peter Birrer (*pmb*), Stefanie Eicher (*eist*), Cathérine Gasser (*gasc*), Andrea Neyerlin (*nean*), Andrea Zimmermann (*anzi*), Christine Zwygart (*zwc*)
redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, responsable), Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*), Jonas Pfister (*pjfo*), Nadia Schärli (*p. 27*)

Illustrations

Roland Burkart (*p. 34*)

Traduction

Miriam Staub, Nadine Dissler
Apostroph Group

Maquette

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

Préresse / Impression

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Changements d'adresse

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

Emballage écologique

La revue pour les bienfaiteurs est envoyée dans un emballage en papier recyclé (70 %).

imprimé en
suisse

Abonnement à « Paraplégie » compris dans la cotisation : 45 francs pour les membres individuels et familles monoparentales avec leurs enfants, 90 francs pour les conjoints et familles, 1000 francs par personne pour les affiliations permanentes. Les membres touchent un montant de soutien de 250 000 francs en cas de paralysie médullaire due à un accident avec dépendance permanente du fauteuil roulant.
paraplegie.ch/devenir-membre

Agenda

Jusqu'au 22 décembre, Nottwil

Mobilité et inclusion

Exposition spéciale à l'occasion du cinquième anniversaire de l'espace visiteurs ParaForum.
paraplegie.ch/exposition-speciale

7–8 décembre, Nottwil

Marché de Noël

Vivez toute la magie de Noël avec des promenades à poney, séances photos avec chouette et cinéma pour enfants. Des produits artisanaux vous sont proposés.
Sam. : 11 h à 19 h ; dim. : 11 h à 17 h.

13 décembre, Nottwil

Petite musique du vendredi : musique baroque made in Amsterdam

Thomas Triesschijn (flûtes à bec) et Freddie James (orgue) se produiront l'après-midi à la clinique et donneront un concert public à 19 h 30 dans l'espace de recueillement. Entrée libre.

29 mars 2025, Nottwil

First Responder Symposium

La plus grande manifestation de formation continue de Suisse destinée aux First Responder, secouristes et sanitaires d'entreprise. Des ateliers captivants accompagnés d'interventions axées sur la pratique et d'une exposition spécialisée garantissent un échange d'informations passionnant.
sirmed.ch/frs (en allemand)

À venir « Paraplégie » 1/2025

Ensemble, on fait la différence

La Fondation suisse pour paraplégiques a vu le jour le 12 mars 1975. Portée par l'engagement des collaboratrices et collaborateurs et le soutien de ses membres, bienfaitrices et bienfaiteurs, l'histoire à succès se poursuit année après année sur sa lancée. Une histoire empreinte d'une vaste solidarité au sein de la population. « Paraplégie » porte un regard rétrospectif sur ces 50 ans d'existence et sur 50 temps forts qui les ont marqués et montre pourquoi ensemble, on fait la différence.

ParaForum



UNE EXCURSION PLEINE DE SENS

Visitez-nous à Nottwil et découvrez notre exposition interactive et touchante.

paraforum.ch



Fondation
suisse pour
paraplégiques



Fondation
suisse pour
paraplégiques

« J'ADORE L'AVENTURE –
ET AVOIR UN BON SENTIMENT. »

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

en cas d'une paralysie médullaire
suite à un accident, avec dépendance
permanente du fauteuil roulant

L'affiliation permanente est une affiliation pour une personne. Elle est valable toute la vie, personnelle et non transférable. Votre cotisation permet de soutenir les personnes paralysées médullaires. De plus, vous prenez les meilleures précautions en cas de coup dur.



[devenir-membre-permanent.ch](https://www.fondation-suisse-paraplegiques.ch/devenir-membre-permanent.ch)