

Paraplégie



Le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques
Numéro spécial de mars 2025



Merci infiniment!

La Fondation suisse pour
paraplégiques célèbre ses
50 ans



Fondation
suisse pour
paraplégiques

Transformer un vieux bijou en un don précieux

La Fondation suisse pour paraplégiques accepte également des dons sous forme de vieil or. Le produit est versé à l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques et profite sans détour aux personnes touchées.

L'idée de faire don de votre vieil or vous intéresse ?
Envoyez-le par la poste directement à l'adresse suivante :
Fondation suisse pour paraplégiques,
Finanzen SPS, Guido A. Zäch Strasse 10, 6207 Nottwil

Nous vous recommandons d'utiliser une enveloppe en carton dur
(disponible gratuitement sur demande).

Plus d'informations:
T +41 41 939 62 83
spenden@paraplegie.ch



**paraplegie.ch/
vieil-or**

Ensemble, nous faisons la différence

Nous avons tout lieu de célébrer: le 12 mars 1975 a vu la création de la Fondation suisse pour paraplégiques par Guido A. Zäch. Avec ses filiales, elle forme aujourd'hui l'une des plus grandes œuvres solidaires en Suisse et compte près de deux millions de membres. Les cotisations, dons et legs forment la base financière de l'œuvre de solidarité.

Votre affiliation nous aide à réaliser la vision qui nous guide depuis le tout début: celle d'un monde où les personnes blessées médullaires mènent une vie autodéterminée dans la meilleure santé possible. C'est sous la devise « Ensemble, nous faisons la différence » que nous souhaitons célébrer cet anniversaire spécial à vos côtés, dont le moment fort sera la grande fête les 6 et 7 septembre. Durant ce week-end portes ouvertes, nous vous accueillerons sur le campus de Nottwil et vous présenterons l'extraordinaire réseau de prestations du Groupe suisse pour paraplégiques.

Découvrez les temps forts et jalons qui ont marqué les cinq dernières décennies dans l'édition spéciale de « Paraplégie », dotée d'un nouveau design et rassemblant les impressionnants résultats de vos cinquante années de solidarité avec les personnes touchées.

Merci infiniment à vous, chers bienfaiteurs et chères bienfaitrices, qui supportez cette œuvre solidaire et qui continuez à le faire.



Dr iur. Joseph Hofstetter

Directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques



8 L'œuvre de solidarité

Les débuts de la Fondation suisse pour paraplégiques.

10 Au gré d'un vent de renouveau

L'histoire mouvementée du Centre suisse des paraplégiques (CSP).



14 Des personnes touchées témoignent

Des patient-es racontent leur vécu au CSP.

18 Rééducation intégrale

L'étroite collaboration entre les différents départements.

20 La magie des mains

Retrouver des fonctions grâce à des opérations de pointe.



22 Personnel

L'« esprit de Nottwil », la base commune.



26 Le sport comme thérapie

Pour les personnes paralysées médullaires, l'activité physique est indispensable.

30 Le groupe

Une fondation, sept filiales et deux organisations proches forment le réseau de prestations.

32 Perspectives pour les 50 années à venir

La présidente Heidi Hanselmann tourne son regard vers l'avenir.

Impressum

Paraplégie (47^e année), le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), édition de mars 2025 (n° 181), parution trimestrielle en français, allemand et italien
Tirage total: 1038 323 exemplaires certifiés **Éditeur:** Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, 6207 Nottwil **Reproduction:** sous réserve d'autorisation
Imprimé en Suisse

Rédaction: Stefan Kaiser, rédacteur en chef (kte), Peter Birrer (pmb), Simon Rohrer (rohs), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwygart (zwc) **e-mail:** redaktion@paraplegie.ch
Maquette: Andrea Federer, responsable, Daniela Erni **Concept:** Agentur Guido von Deschwanden **Photos:** Walter Eggenberger, responsable (we), Adrian Baer (baad), Claude Gasser (clg), Linus Klemenjak (kll), Sabrina Kohler (kohs), Christof Schürpf (cs), Astrid Zimmermann-Boog (boa), Keystone/Christian Beutler **Traduction:** Nadine Dissler, Miriam Staub **Illustrations:** Luca Bartulović, Roland Burkart
Impression: Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen **Emballage d'expédition:** Papier provenant de matériaux recyclés à 70 %

Changements d'adresse: formulaire en ligne sur paraplegie.ch/service-center, **e-mail** sps@paraplegie.ch, **par courrier** Service Center SPS, 6207 Nottwil, tél. +41 41 939 62 62

Affiliation: Les membres touchent une aide directe de 250 000 francs en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident, avec dépendance permanente du fauteuil roulant, paraplegie.ch/devenir-membre. Le magazine est gratuit pour les membres.

Couverture: Patient-es et personnel se rassemblent sous la grande verrière du CSP (de g. à dr.): Sandi D'Araia Su Myat, restauration CSP, Anita Purtschert, patiente, Gianluca De Liquori, formateur SIRMED, Willy Klein, resp. de groupe Orthotec, Inge Eriks Hoogland, médecin adjointe CSP, Gianmarco Di Leonardo, ancien habitant ParaColoc.

50 ans d'histoire

1975 : la Fondation suisse pour paraplégiques voit le jour

Soucieux de pouvoir financer les moyens auxiliaires des personnes en fauteuil roulant et craignant la fermeture du centre paraplégique à Bâle, son médecin-chef Guido A. Zäch crée le 12 mars 1975 la Fondation suisse pour paraplégiques avec, à sa base, l'Association des bienfaiteurs. Ses membres touchent une aide directe en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident avec dépendance permanente du fauteuil roulant. Près d'un an plus tard, la fondation compte déjà 50 000 membres, et près de deux millions aujourd'hui.

1977 : premier numéro de « Paraplégie »

La première édition de la revue des bienfaiteurs « Paraplégie » paraît le 5 mars 1977. Tirage : 100 000 exemplaires, en langues française et allemande. Guido A. Zäch a la charge de la rédaction, Silvia Buscher rédige les récits des patient-es, Elisabeth Ramer et son époux sont chargés de la maquette.



1980 : fondation de l'Association suisse des paraplégiques

Les sept clubs en fauteuil roulant existants créent une organisation nationale d'entraide le 27 avril 1980 avec pour objectif de permettre aux personnes touchées la meilleure réintégration possible dans la société et l'égalité des chances. Au début des années 1990, le bureau est transféré à Nottwil et l'offre s'étoffe. 11 000 membres répartis en 27 clubs reçoivent aujourd'hui des prestations et un soutien dans les domaines du sport en fauteuil roulant, de la culture et des loisirs, des constructions sans obstacles, et des conseils juridiques et sociaux.

+ spv.ch



1990 : ouverture du Centre suisse des paraplégiques

Le Centre suisse des paraplégiques (CSP) ouvre ses portes le 1^{er} octobre 1990 à Nottwil. La clinique spécialisée bâtie par Wilfrid et Katharina Steib pour la rééducation intégrale des personnes paralysées médullaires compte 104 lits et 250 postes à plein temps. Tous les départements se trouvent sous un même toit et collaborent selon une approche interprofessionnelle. Mais des problèmes de capacités nécessitent bientôt un agrandissement. L'aile de soins connaît la première extension en 1998, avec 140 lits désormais à disposition.



Affiche de l'ouverture



+ orthotec.ch

1994 : création d'Orthotec

Filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, Orthotec SA est créée en 1994. Elle encourage la liberté de mouvement des personnes blessées médullaires et de celles ayant des restrictions similaires en fournissant des moyens auxiliaires et des prestations de service. Ses cinq domaines de compétence : véhicules adaptés, technique de rééducation, technique orthopédique, aides pour l'incontinence et le quotidien ainsi que sport en fauteuil roulant.

2000 : fondation de la Recherche suisse pour paraplégiques

Organisation faîtière pour les projets de recherche en cours et les nouveaux projets, la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) voit le jour en 2000. Elle met l'accent sur l'amélioration durable des perspectives des personnes paralysées médullaires en matière de santé et d'inclusion sociale. La RSP bénéficie depuis 2008 de la reconnaissance et du soutien de la Confédération et des cantons en tant qu'« institution de recherche para-universitaire d'importance nationale ». L'étude à long terme SwiSCI pour le recensement des données sur la situation de vie des personnes touchées est mise sur pied en 2011. Cette étude de cohorte est aussi réalisée à l'échelle internationale depuis 2017.



+ paraplegie.ch/recherche

2003 : création de ParaHelp

L'association ParaHelp voit le jour en décembre 2003 pour soutenir la prise en charge des personnes touchées en dehors de la clinique. Elle dispense, dans toute la Suisse, des conseils et des formations pour accompagner les personnes paralysées médullaires et leurs proches à domicile et transmet les connaissances spécifiques au personnel soignant des hôpitaux et organisations d'aide et de soins à domicile et de logement. En 2014, ParaHelp devient une société anonyme.

+ parahelp.ch



2002 : création de SIRMED

L'Institut suisse de médecine d'urgence (SIRMED), filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), voit le jour en 2002. École supérieure spécialisée dédiée à la formation professionnelle des ambulancières et ambulanciers, elle assure la formation continue des professionnel·les de santé et propose des séminaires de premiers secours à l'échelle nationale dans les langues officielles. Depuis 2019, SIRMED est porté à parts égales par la Rega et la FSP.

+ sirmed.ch

2005 : inauguration du « Ring of Life »

La sculpture « Ring of Life » des artistes sino-américains Zhou Brothers est inaugurée pour les 30 ans de la Fondation suisse pour paraplégiques. Sa forme symbolise la force dynamique et l'intemporalité, mais traduit aussi l'inconstance de la vie, avec ses fractures et ses plaies. L'imposante sculpture représente aussi le cercle solidaire avec les personnes touchées.





2005 : ouverture de l'Institut Guido A. Zäch

L'Institut Guido A. Zäch ouvre ses portes après deux ans et demi de travaux. Le bâtiment multifonctionnel conçu par Wilfrid et Katharina Steib renferme un centre de recherche médicale, une bibliothèque, des chambres d'hôtel, des bureaux et des salles de séminaire et de congrès ainsi qu'un restaurant.

2006 : ouverture du Centre de la douleur

Pour un grand nombre de personnes blessées médullaires, les douleurs chroniques constituent un problème majeur nécessitant un traitement interprofessionnel. Au nouveau Centre de la douleur à Nottwil, elles bénéficient des méthodes de diagnostic et de traitement les plus efficaces à l'échelle internationale.

+ paraplegie.ch/centre-douleur

2012 : acquisition de l'hôtel Sempachersee

En 2012, la Fondation suisse pour paraplégiques fait acquisition de l'Hotel & Conference Center Sempachersee sur le campus de Nottwil, élargissant ainsi l'offre de chambres lors de championnats nationaux et internationaux de sport en fauteuil roulant et facilitant aux proches les visites de patient-es. Le développement de l'offre en matière de séminaires et de congrès se poursuit.

+ hotelsempachersee.ch

2018 : Active Communication devient une filiale

Le 1^{er} janvier 2018, l'entreprise Active Communication est rattachée à la Fondation suisse pour paraplégiques. Elle fournit des moyens auxiliaires aux personnes porteuses d'un handicap physique ou d'une maladie neurologique dans le but de renforcer leur inclusion et auto-détermination.

+ activecommunication.ch

2019 : centre d'entraînement pour le sport en fauteuil roulant

Le nouveau centre d'entraînement sur le campus de Nottwil offre tout au long de l'année d'excellentes conditions aux athlètes du sport populaire, du sport d'élite et à la relève et compte des rouleaux d'entraînement pour une vingtaine de fauteuils roulants de course et douze handbikes, un espace pour les mesures des performances ainsi qu'un atelier.



2019 : inauguration de l'espace visiteurs « ParaForum »

L'espace visiteurs ParaForum ouvre ses portes le 5 septembre 2019. L'exposition interactive sous forme d'une colocation fictive de quatre personnes offre aux visiteurs et visiteuses certains aperçus du quotidien avec une paralysie médullaire. Le parcours des protagonistes permet de découvrir la vaste palette thématique rattachée à la paralysie médullaire. Le ParaForum renseigne sur ces sujets, organise des rencontres avec des personnes touchées ainsi que des visites guidées du campus.

+ paraforum.ch

Des colocataires de la ParaColoc devant leur maison à Schenkon.



2020 : ParaColoc, la colocation pour jeunes paralysé·es médullaires

La première colocation de Suisse pour jeunes paralysé·es médullaires voit le jour à Schenkon (LU). Accompagnés d'une équipe de spécialistes, ils s'entraînent à retrouver une vie indépendante dans leur propre ménage. Une série de quatre volets filmés par la télévision alémanique SRF retrace l'inauguration de la ParaColoc.

[+ paraplegie.ch/paracoloc](https://paraplegie.ch/paracoloc)

2020 : l'extension de la clinique prend fin

Sous la houlette de Petra Hemmi et Serge Fayet, les travaux de transformation et d'extension du Centre suisse des paraplégiques se terminent à l'automne 2020. L'infrastructure hospitalière est adaptée au taux d'occupation élevé et aux besoins modernes des personnes touchées et du personnel, optimisant tous les processus, de la phase aiguë à l'accompagnement tout au long de la vie, en passant bien sûr par la rééducation.



2023 : ouverture de la crèche « Paradiesli »

La nouvelle structure d'accueil interne « Paradiesli » ouvre ses portes aux enfants des collaborateurs et collaboratrices, remplaçant l'ancienne crèche qui, en raison de l'importante demande de places flexibles, était devenue trop exiguë. Le bâtiment en bois incurvé a été créé par l'architecte et ancienne patiente Ursula Schwaller.



2025 : timbre spécial pour les 50 ans de la fondation

La Poste suisse propose un timbre spécial d'une valeur de 120 centimes à l'occasion des cinquante ans de la Fondation suisse pour paraplégiques. Sa date d'émission a été fixée au 6 mars 2025. En plus du timbre spécial, une « enveloppe du jour d'émission » est publiée avec pour sujet le Groupe suisse pour paraplégiques.

La Poste entend ainsi mettre à l'honneur l'une des plus grandes œuvres solidaires d'utilité publique en Suisse. Depuis sa création le 12 mars 1975 par Guido A. Zäch, lui-même collectionneur invétéré de timbres, la Fondation suisse pour paraplégiques a développé un réseau de prestations unique au monde pour un suivi tout au long de la vie des personnes ayant une paralysie médullaire.



Guido A. Zäch fête Noël avec ses patientes et patients au centre paraplégique à Bâle.

Une œuvre de solidarité unique en son genre

En mars 1975, Guido A. Zäch a créé la Fondation suisse pour paraplégiques, qui s'est muée dans l'intervalle en un réseau de prestations exhaustif pour la rééducation intégrale, supporté par près de deux millions de membres.

P

Prise en charge médicale, rééducation, réinsertion professionnelle et sociale, suivi tout au long de la vie : la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) s'engage de manière intégrale pour les personnes paralysées médullaires. Près de deux millions de membres soutiennent l'œuvre de solidarité unique qui s'est

agrandie continuellement depuis sa création, il y a 50 ans.

La naissance de la FSP est étroitement liée à la personnalité de Guido A. Zäch. Il travaille comme médecin assistant au Bürgerspital à Bâle dans les années 1960 et, au service de paraplégie, il voit comment les jeunes souffrent de complications telles que les points de pression, embolies pulmonaires, infections rénales et vésicales. Une expérience qui le marque : « Abandon-

nées dans des homes, les personnes touchées accueillent la mort les bras ouverts. »

Litige autour des coûts

Accepter sans ciller cette souffrance énorme ? Certainement pas. Jeune médecin, Guido A. Zäch veut rendre une vie autodéterminée et digne de ce nom à ces personnes. Dès 1973, il travaille comme médecin-chef au centre paraplégique à Bâle. À l'époque, l'hôpital était pris dans un litige lié à la politique de santé, qui épuisait toutes les personnes impliquées.

C'était d'abord une question financière. « Il manquait des moyens auxiliaires nécessaires comme des fauteuils roulants et des lits électriques pour la rééducation, parce que l'assurance-invalidité ne voulait pas payer au cours de la première année après la paralysie médullaire », se souvient Guido A. Zäch. Une situation inacceptable pour lui.

C'est la Commune bourgeoise de Bâle qui finançait le centre paraplégique. Manquant cruellement d'argent, les responsables ont alors décidé de réduire le nombre de patient-es et de ne plus accueillir les personnes avec une lésion haute. Ils menaçaient de ne plus prendre en charge les coûts alors que la clinique avait une réputation nationale.

« Le fameux cantonalisme nous a obligés à chercher un nouveau soutien financier, car aucun canton n'était prêt à assumer les déficits », explique Guido A. Zäch. Le litige s'aggrave en octobre 1974 : le Bürgerspital décide de fermer le centre paraplégique puisque personne ne voulait couvrir le déficit.

Une fondation comme fondement

L'unité pour les personnes blessées médullaires est surchargée à l'époque. Six personnes sont entassées dans des chambres à quatre lits. Les paralysé-es médullaires et leurs proches auraient été laissés à leur sort à la fermeture. Guido A. Zäch décide alors de créer une base financière plus solide : le 12 mars 1975, la Fondation suisse pour paraplégiques voit le jour.

L'idée se concrétise avec l'inscription de la fondation au registre du commerce, qui marque aussi le début du prochain combat. Les œuvres de bienfaisance pour les personnes handica-

pées craignant alors pour leurs contributions, l'élite politique redoute une perte de pouvoir et peste contre les idées du médecin. Mais Guido A. Zäch ne lâche pas prise. Il donne 10 000 francs de ses propres fonds pour le fondement du Groupe suisse pour paraplégiques, sans aide de l'État. La fondation fait office de point de départ pour le développement de la rééducation intégrale des para et tétraplégiques.

Une équipe efficace regroupant différentes professions se forme autour du fondateur. On a gagné des connaissances importantes en médecine et en recherche, pris soin des personnes touchées et engrangé des succès à différents niveaux. Tout cela grâce au nombre croissant de membres qui signifiait aussi plus de moyens financiers. Ainsi, la fondation a pu donner de nouvelles perspectives aux jeunes victimes d'accidents, accompagnées par le personnel du centre vers une vie indépendante et autodéterminée.

Un soutien de renom

Le Conseiller fédéral de l'époque Kurt Furgler est alors président d'honneur de la fondation, tout comme Sir Ludwig Guttmann, pionnier en paraplégiologie en Angleterre, et Gottfried Moser, ancien directeur du Bürgerspital de Bâle. Le conseil de fondation compte des spécialistes en médecine et soins infirmiers, des sympathisants et des mécènes. « La fondation a fait preuve de courage en assurant la prise en charge des frais du centre paraplégique de Bâle grâce aux bienfaitrices et bienfaiteurs et a ainsi permis de raccourcir considérablement la durée de rééducation », dit Guido A. Zäch.

Le principe suprême est ancré dans l'acte authentique de la fondation : dans les cas de rigueur, toutes les personnes paralysées médullaires en Suisse ainsi que des institutions bénéficient d'un soutien. Le secrétariat reçoit immédiatement d'innombrables demandes, que ce soit pour des moyens auxiliaires ou l'adaptation d'appartements ou de véhicules. La FSP prend aussi en charge les frais de soins non couverts et forme le personnel médical.

La solidarité de la population

Alors que le Groupe suisse pour paraplégiques s'agrandit continuellement,



Ils fêtent la création de la fondation (de g. à dr.) : le conseiller fédéral Kurt Furgler ; Guido A. Zäch ; Sir Ludwig Guttmann, pionnier de la paraplégiologie ; Walter Seiler, membre du conseil de fondation.

« La fondation a sensiblement raccourci la durée de rééducation. »

Guido A. Zäch

la résistance des autorités, institutions et particuliers, elle, reste intacte. Guido A. Zäch est perspicace : « Cette résistance contre toute nouvelle idée de ma part m'a poussé à faire avancer les choses. » Il a toujours essayé de faire ce qui était juste et de s'engager pour les personnes blessées médullaires, malgré tous les revers et déceptions.

Pour le fondateur, c'est un grand bonheur de voir que le nombre de membres et de personnes qui soutiennent la fondation n'a pas cessé d'augmenter après tant d'années. « De nombreuses personnes ont fait preuve de solidarité au quotidien malgré toutes les tentatives de contrecarrer notre travail. » Pour ce grand anniversaire, Guido A. Zäch souhaite acquérir encore davantage de membres. Il termine par ces propos : « Seul l'amour pour nos semblables donne un sens profond à notre propre vie. » (zwc/fsp)

+ Lisez l'intégralité de l'interview avec Guido A. Zäch au milieu du magazine.



Le centre paraplégique avec les bâtiments de l'institution d'insertion « Milchsuppe » à la périphérie de Bâle.

Au gré d'un vent de renouveau

L'histoire du Centre suisse des paraplégiques est empreinte de nombreux obstacles, d'une passion inébranlable et d'une solidarité grandissante au sein de la population.

L'

L'anecdote est typique des premiers balbutiements au centre paraplégique de Bâle. Le 1^{er} juin 1973, Guido A. Zäch prend ses fonctions de médecin-chef à la clinique de la Commune bourgeoise de Bâle. Un mois plus tard, le président de la Rega débarque dans son bureau. Une grande importance est en effet accordée au transport par les airs, qui permet d'éviter les traumatismes des transports, notamment pour les cas aigus et, le 13 juillet, le premier patient est transféré par hélicoptère. Mais le site ne disposant pas d'un hélicoptère, la Rega ne peut plus atterrir au centre paraplégique à la tombée de la nuit. Les collaborateurs et collaboratrices entreprennent spontanément de garer leur

voiture pour que la lumière de leurs phares facilite l'atterrissage.

De telles actions expérimentales en faveur des patient·es ont marqué cette époque. Et avec elles, la conviction que les personnes paralysées médullaires dépendent immédiatement de moyens auxiliaires pour leur rééducation, comme un fauteuil roulant ou des orthèses, et ne peuvent pas attendre huit à douze mois une décision des organismes assumant les coûts. Les moyens auxiliaires indispensables sont ainsi commandés sans garantie de prise en charge préalable et des fonds supplémentaires, recherchés. Ceux-ci sont cependant loin d'être suffisants : le centre paraplégique bascule dans les chiffres rouges, mettant Guido A. Zäch sous pression.

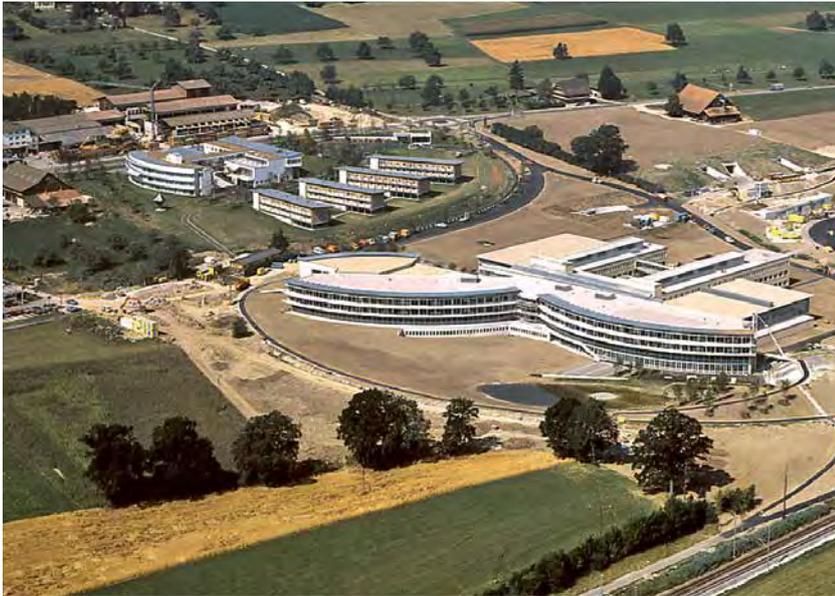
Le 12 mars 1975, la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) voit le jour en



« À Nottwil, nous touchons enfin au but. »

Guido A. Zäch





Pour des raisons de coût, la clinique ne comptait que deux étages au lieu des trois prévus.



Première pierre pour le CSP à Nottwil le 1^{er} octobre 1987. Devant (de g. à dr.) : Marc Suter, membre du conseil de fondation ; Guido A. Zäch, président de la FSP ; Werner Waldispühl, secrétaire général de l'ASP. Derrière (de g. à dr.) : les conseillers cantonaux Klaus Fellmann et Heinrich Zemp ; Heinrich Meyer, président de la commune.



Une caricature dans un journal de Zoug au sujet du non de la commune de Risch le 2 décembre 1984.

remède aux soucis financiers. À l'époque, les préjugés et le malaise envers les personnes en fauteuil roulant sont encore omniprésents. La parapléologie est un domaine encore inconnu et l'inclusion, une notion totalement étrangère. La fondation poursuit quant à elle dès le départ la vision de l'égalité des chances.

Bâle veut des « familles normales »

La fondation place l'aspect humain et la qualité de vie des personnes touchées au centre des préoccupations. Le centre paraplégique connaît un tel afflux de patient·es qu'une extension s'avère bientôt nécessaire. Un centre de logement attendant est prévu pour les personnes présentant un besoin accru en soins, jusqu'alors refoulées par la société dès leur plus jeune âge et en pleine possession de leurs facultés mentales dans des hospices ou des établissements pour personnes handicapées mentales. Des personnalités de renom, dont deux conseillers fédéraux, s'engagent en faveur du foyer dédié aux tétraplégiques.

Le 22 février 1977, le Conseil d'État bâlois rejette pourtant le projet d'extension, jugé « inopportun ». Les écrits justifiaient : « [Nous] devons mettre l'accent sur la réinstallation de < familles normales >. Les résidents dépendants, âgés, malades et invalides sont déjà représentés dans une proportion largement supérieure à la moyenne. [En outre,] le risque existe qu'un déficit soit engendré dans le canton où se trouve l'établissement. »

Les conflits persistants indiquent clairement que le projet d'un centre national de rééducation pour personnes para et tétraplégiques n'a aucune perspective d'avenir.

Solidarité croissante

En 1979, Silvia Göhner-Fricsay, membre du conseil de fondation, met un terrain à bâtir à disposition pour un nouveau centre paraplégique à Risch, au bord du lac de Zoug. La planification va bon train lorsque, le 2 décembre 1984, la population locale vote en masse contre le changement d'affectation de zone. La prétendue solution idéale vole en éclats. L'équipe de Guido A. Zäch appelle malgré tout à l'optimisme. Seul le nom de la

fondation [en allemand] est légèrement modifié afin de ne plus raviver l'épisode de Risch.

Peu après, la commune de Nottwil, dans le canton de Lucerne, propose de mettre un site constructible à la disposition de la fondation sur les rives du lac de Sempach. La population étudie attentivement les plans et se prononce unanimement le 5 juillet 1985 en faveur du remaniement parcellaire. « À Nottwil, nous touchons enfin au but », déclare Guido A. Zäch dans le magazine « Paraplégie » (3/1985). Une campagne d'information intensive de l'opinion publique est lancée dans un même temps sur le thème de la paralysie médullaire. La solidarité avec les personnes touchées croît dans tout le pays et, pour son dixième anniversaire, la Fondation suisse pour paraplégiques compte déjà plus d'un demi-million de membres.

Grâce à ses bienfaiteurs et bienfaitrices, elle peut enfin mettre en œuvre la construction du Centre suisse des paraplégiques à Nottwil. Ni la Confédération ni les cantons ne participent aux frais de construction. Le premier coup de pioche est donné le 12 mars 1987, et le nouveau Centre suisse des paraplégiques (CSP) est officiellement présenté au public le 6 septembre 1990. Plus de 100 000 visiteurs font le déplacement aux journées portes ouvertes. La « halle sous la grande verrière » primée par la suite capte déjà une grande attention comme principal lieu de rencontre, d'échange et de compréhension réciproque de personnes avec ou sans paralysie médullaire.

Échanger, la recette du succès

La clinique a commencé son activité le 1^{er} octobre 1990. « Notre objectif primaire était : comment exploiter une clinique de pointe sur cette verte prairie ? », se demande Patrick Moulin, alors médecin-chef Chirurgie spinale et Orthopédie au CSP. « Personne n'a cru en nous, mais le but a été atteint. » Pour le médecin-chef, une semaine de travail normale ne compte pas moins de 80 heures. Il développe des implants, associe le CSP à des études et demeure lié à l'Université de Bâle. « Les années 1990 ont été particulièrement innovantes pour les techniques opératoires et les implants. Jusqu'ici, de nom-



« Personne n'a cru en nous, mais le but a été atteint. »

Patrick Moulin, ancien médecin-chef Chirurgie spinale et Orthopédie CSP

breuses choses n'ont été que sommairement adaptées. »

La phase de développement est empreinte d'innovation et de courage. Patrick Moulin veille à une mise en réseau étroite de son département avec les autres disciplines spécialisées internes. L'interprofessionnalisme s'établit donc comme l'un des facteurs de réussite pour le travail à Nottwil.

Partager ses propres connaissances et chercher conjointement la meilleure solution possible : voilà comment progresser ! « Lors de l'évaluation globale d'une personne, chaque discipline atteint inévitablement ses limites et doit recourir à des connaissances spéciales », explique Patrick Moulin. « Chaque division apporte sa pièce au puzzle. » Et là, les œillères n'ont pas leur place, car une vision globale est déter-

minante pour la prise en charge des patient-es.

Le contact personnel avec les différents organismes intervenant dans les soins d'urgence de personnes avec une lésion de la colonne vertébrale est la deuxième priorité de Patrick Moulin. « Cette collaboration était essentielle, car Nottwil ne jouissait d'aucune acceptation politique. » Le canton rêve de se débarrasser de la clinique et lui met des bâtons dans les roues, entravant toute communication entre le CSP et les médecins. Malgré les instructions cantonales, la communication entre le corps médical et le CSP est empreinte d'une grande collégialité. Les compétences de chacun-e sont connues et des échanges réguliers au sujet des patient-es ont lieu.

L'esprit de Nottwil

L'ouverture de la clinique spécialisée en 1990 résout enfin le problème du manque de lits pour les personnes touchées et l'idée d'un traitement intégral dispensé par des spécialistes sous un seul et même toit se propage rapidement. Le taux d'occupation atteint 107 % et la liste d'attente se rallonge.

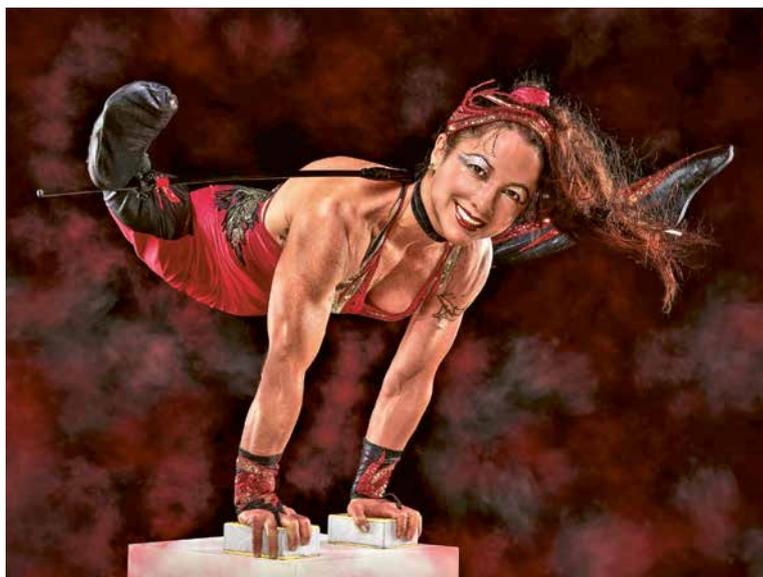
Le coup d'envoi pour la première extension du CSP est donné en juillet 1996, avec le troisième étage et son aile de soins, auxquels il avait fallu renoncer pour des raisons financières. Petit à petit, des agrandissements sont entrepris pour désengorger les départements surchargés tels que les thérapies, la radiologie, le bloc opératoire, le service ambulatoire ou la thérapie de la douleur. Dernière extension en date : la construction de l'aile nord, achevée en février 2018.

Depuis l'entrée en fonction de Guido A. Zäch en 1973 à Bâle, de nombreuses possibilités sont venues s'ajouter pour le traitement des lésions de la moelle épinière. Le vent de renouveau soufflant à l'époque et le souhait de fournir ensemble, en tant qu'équipe, des prestations de pointe pour les personnes touchées n'a pas quitté Nottwil. On parle encore aujourd'hui de « l'esprit de Nottwil », porté par la ferveur du personnel de l'ensemble du Groupe suisse pour paraplégiques et les près de deux millions de membres de la Fondation suisse pour paraplégiques, qui soutiennent leur travail. **(kste/fsp)**

Témoignages

Comment les patientes et patients vivent-ils leur séjour au Centre suisse des paraplégiques (CSP) ?

« Le sport m'a réconciliée avec mon corps »



Ancienne coureuse de handbike de haut niveau, Silke Pan, 52 ans, d'Aigle (VD), est aujourd'hui acrobate au Cirque Gravity (Italie).

En tant que trapéziste, j'ai parcouru l'Europe pendant de nombreuses années. Lors d'un entraînement en 2007, j'ai chuté et me suis fracturé la colonne vertébrale. Pendant ma rééducation à Nottwil, j'ai été prise d'une profonde tristesse en prenant conscience de mon « nouveau corps ». J'ai tout de même tenté de rester positive en arborant un sourire comme jadis, sous les projecteurs du cirque. Je n'oublierai jamais l'amabilité dont a fait preuve le personnel du Centre suisse des paraplégiques et leurs efforts pour me remettre d'aplomb.

J'y ai rencontré pour la première fois de jeunes sportives et sportifs en fauteuil roulant, tous si dynamiques, positifs et débordants d'énergie vitale, et j'ai moi aussi voulu essayer différentes disciplines sportives. Mon choix s'est tout de suite porté sur le handbike. Être dehors, en mouvement, après avoir été alitée de longues semaines, m'a immédiatement insufflé force et vitalité. Le sport m'a réconciliée avec mon corps paralysé. Grâce à mon entraînement, j'ai à nouveau pu fouler le manège en tant qu'artiste, quatorze ans après mon accident. (zwc/Claude Bossel)



Patrick Studer, 49 ans, de Horw (LU) a bénéficié de la chirurgie de la main tétraplégique.

« Le bonheur à portée de main »

Rien ne va plus après mon accident de surf en octobre 2022. De nature pragmatique, je me résigne rapidement à ma nouvelle situation, toutefois sans grands espoirs. Au mois de mai 2023, une opération est envisagée. Silvia Schibli, médecin-chef de la chirurgie de la main, m'explique tous les détails. En tant que professeur de biologie, je sais bien ce qu'elle a en tête. Je n'ai rien à perdre et fais confiance à l'experte.

En juin 2023, je retrouve la fonction de préhension de ma main droite grâce à plusieurs transferts de tendons. C'est au tour de la main gauche en février 2024. Ces interventions m'offrent des perspectives sans précédent. Une précieuse partie de ma vie d'avant m'est rendue, je peux par exemple reprendre la pêche. Et lorsqu'un poisson mord pour la première fois à l'hameçon, un sentiment de pur bonheur me remplit.

Je n'ai que des souvenirs positifs du Centre suisse des paraplégiques, une institution géniale. Les opérations des mains m'ont offert plus d'autonomie, je me débrouille comme un chef avec le ménage et ai repris mon travail d'enseignant. J'accomplis aujourd'hui avec mes élèves des choses qu'aité à Nottwil, je n'aurais jamais imaginé pouvoir refaire un jour. (pmb/kohs)



Anita Purtschert, 56 ans, de Zizers (GR) est devenue tétraplégique suite à une maladie.

« La physiothérapie est importante pour moi »

Dans mon cas, la paralysie est montée des pieds aux épaules en quelques jours, je n'arrivais plus qu'à bouger la tête. Le diagnostic est tombé à l'hôpital cantonal à Coire: syndrome de Guillain-Barré, provoqué par une infection auto-immune. J'étais ventilée, trachéotomisée et n'arrivais donc plus à parler. Après une semaine aux soins intensifs, la Rega m'a transportée au CSP pour la première rééducation. C'est une valve de phonation qui m'a permis de communiquer, mais l'énergie ne suffisait que pour quelques minutes.

À Nottwil, j'ai encore passé six semaines aux soins intensifs. Sans la capacité de pouvoir tousser et avec une respiration faible, j'avais plusieurs séances de thérapie respiratoire par

jour. La logopédiste m'a aidée à réapprendre à boire et à manger. Parallèlement, j'ai commencé la physiothérapie et l'ergothérapie pour maintenir la mobilité des articulations et récupérer la stabilité au tronc pour ensuite faire les transferts dans le fauteuil roulant. Dans cette situation-là, on est entièrement dépendant. Je suis très reconnaissante d'avoir reçu l'aide nécessaire.

J'ai passé neuf mois à Nottwil et récupéré certaines fonctions. Il est important de continuer la physiothérapie parce qu'elle renforce les muscles et améliore la mobilité, tandis que l'ergothérapie entraîne la motricité fine des mains. Aujourd'hui, je marche quelques pas, mais le fauteuil roulant m'accompagnera encore longtemps.

Mes objectifs: pouvoir marcher et travailler. Côté loisirs, j'aime le vélo et le ski de fond. Ce sera désormais peut-être en handbike et luge de fond. La vie est belle et vaut la peine d'être vécue! (**kste/baad**)



Devenue paraplégique à 18 ans, Rosa Zaugg, 68 ans, de Heimberg (BE) a recruté de nouveaux membres:

« J'ai contribué à propager la flamme »

Peu avant mes 19 ans, j'ai fait une chute de l'échafaudage durant mon apprentissage de peintre en bâtiment. Mon frère Willy a subi le même sort cinq ans auparavant suite à un accident de moto et je savais donc ce qui m'attendait. Ma paralysie médullaire a toutefois réglé deux de mes problèmes: je ne savais ni skier ni danser la salsa et n'avais donc plus besoin de me justifier sans arrêt.

La Fondation suisse pour paraplégiques a été créée l'année de mon accident, et j'ai voulu contribuer à la faire connaître. Je faisais partie d'un groupe de personnes touchées sans cesse présentes à un stand dans les centres commerciaux et autres fêtes de villages pour faire l'éloge de cette grande idée et distribuer des bulletins de versement. Bien souvent, ces événements étaient combinés à des actions telles qu'un parcours en fauteuil roulant ou un match de tennis. Un merveilleux sentiment d'appartenance régnait au sein de notre clique et une atmosphère de renouveau s'était propagée à travers le pays.

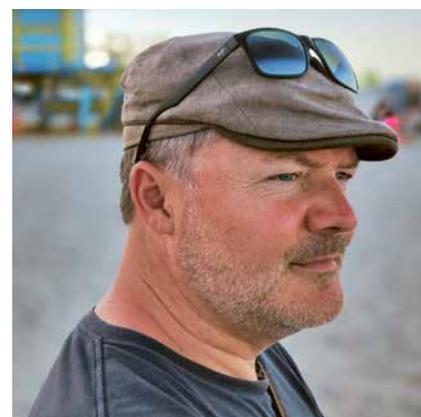
Je peux mener une vie trépidante, ce qui n'aurait peut-être pas été le cas en tant que personne valide. J'ai pris part aux Jeux paralympiques, remporté l'argent en tennis de table en 1992 et ai été invitée sur un plateau de télé. Ma seule contrariété, pendant toutes ces années, a été de ne pas avoir pu exercer mon métier de peintre. (pmb/clg)

« Le personnel m'a aidé à accepter mon destin »

Lors de ma rééducation, de juin 2020 à mars 2021, Nottwil est devenu ma seconde maison. Je n'avais pas l'impression d'être dans une clinique et ça, je le dois aux collaborateurs et collaboratrices. Le corps infirmier et thérapeutique a adouci mon quotidien avec beaucoup d'humour, d'empathie et de compétence, m'aidant à accepter mon sort et à envisager l'avenir avec optimisme. Ils ont souffert et se sont réjouis à mes côtés, notamment lorsque j'ai à nouveau pu légèrement bouger un doigt de pied. Il y a eu d'innombrables moments forts en émotions et rires spontanés.

Amabilité et serviabilité sont omniprésentes, les personnes qui m'ont rendu visite l'ont confirmé. C'est pour cela que j'aime revenir à Nottwil, un lieu où l'humilité est innée. Je suis reconnaissant de l'immense soutien déployé par le Centre suisse des paraplégiques, qui ne prend pas fin à la sortie, mais se poursuit tout au long de la vie.

Malgré ma tétraplégie, je parcours à nouveau de courtes distances de façon autonome; pour le reste, mon fauteuil roulant m'accompagne partout. Et par chance, j'ai aussi retrouvé l'usage de ma main gauche. L'équipe de chirurgie de la main a fait un excellent travail! (pmb/màd)



Romano Seglias, 51 ans, de Domat/Ems (GR), tétraplégique depuis un accident de vélo.

L'objectif suprême : la plus grande autonomie possible

Les spécialistes de différentes professions collaborent étroitement pour la rééducation des personnes paralysées médullaires. Cela crée un système de prise en charge complexe.



L'adaptation individuelle du fauteuil roulant est une tâche importante.



Hippothérapie sur le campus de Nottwil.

« En cas de paralysie médullaire, il n'y a pas de traitement tout fait. »

**Björn Zörner, médecin-chef
Parapléiologie au CSP**

L

Les mesures nécessaires pour une rééducation intégrale sont introduites dès l'admission au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Le traitement de la lésion de la moelle épinière vise à rendre la plus grande autonomie possible à la personne touchée et inclut des aspects physiques, psychiques et sociaux.

« Si une personne blessée est admise aux soins intensifs, le plus important est de stabiliser son état, c'est-à-dire assurer sa respiration et soigner les éventuelles blessures secondaires », explique Björn Zörner, médecin-chef Parapléiologie au CSP. Le soulagement immédiat de la pression sur la moelle épinière est aussi décisif pour la rééducation. Cela se fait souvent par une opération.

Au fil du temps, les équipes considèrent les objectifs thérapeutiques réalisables, qui sont alors définis avec les patientes et patients. Sont décisifs le type, le degré et le niveau de la blessure de la moelle épinière. Ainsi, une personne avec une paraplégie incomplète aux étages lombaires atteint un autre niveau d'indépendance qu'une personne avec une tétraplégie complète haute.

« Pas de traitement tout fait »

Chaque lésion de la moelle épinière est unique et doit donc être traitée individuellement. « Du point de vue médical, une paralysie médullaire est extrêmement complexe, tous les aspects sont imbriqués et interdépendants », dit Björn Zörner. Pour le traitement, il faut

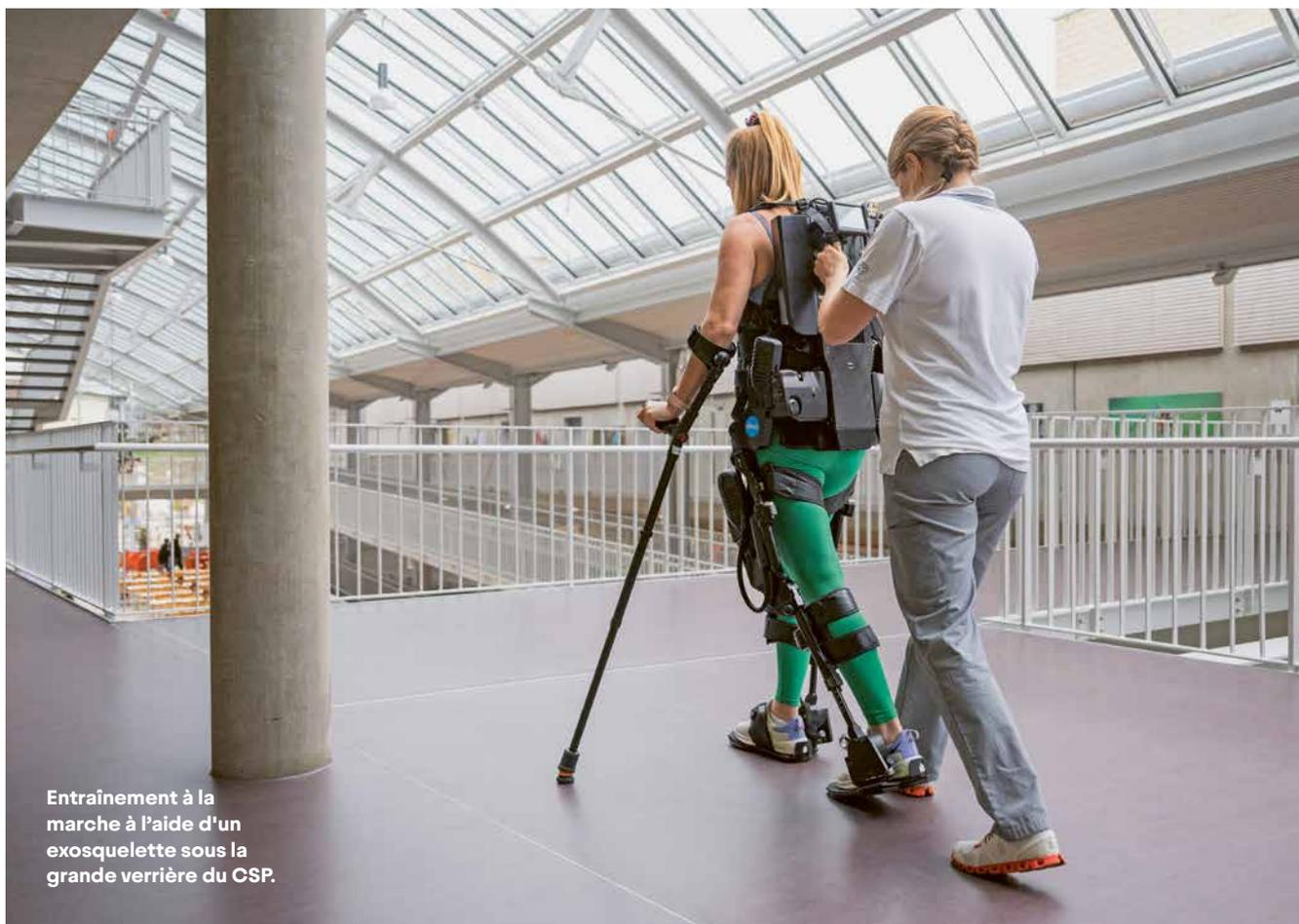
donc une combinaison d'une médecine hautement spécialisée, de thérapies sur mesure et de soins infirmiers spécifiques. « En cas de paralysie médullaire, il n'y a pas de traitement tout fait », ajoute le médecin-chef. « La variété de tableaux cliniques demande une médecine personnalisée. »

À Nottwil, toutes les disciplines nécessaires sont réunies. La collaboration est interprofessionnelle, le corps médical assumant la responsabilité globale et coordonnant les disciplines qui, elles, apportent leurs connaissances spécifiques au processus de traitement. Au cours de l'hospitalisation, chaque mesure est en accord avec les autres, on vise le même objectif et fixe les bonnes priorités.

Surmonter les limites

À Nottwil, on traite non seulement les défaillances neurologiques, mais on entraîne aussi les techniques nécessaires pour compenser les fonctions qui manquent au quotidien. Pendant leur rééducation intégrale, les personnes touchées apprennent à surmonter certaines limites au quotidien. Par exemple, l'entraînement d'une nouvelle méthode pour s'habiller, profitant des muscles préservés. Ou encore l'utilisation de couverts spéciaux permettant de se nourrir de façon autonome.

Les mesures s'étendent de la musculature en physiothérapie à l'entraînement de la station debout supporté par un robot, d'une large gamme de moyens auxiliaires, dont des orthèses, une voiture adaptée ou encore un ordinateur commandé par le menton ou les yeux. Un environnement adapté joue aussi un rôle central, car il signifie moins



Entraînement à la marche à l'aide d'un exosquelette sous la grande verrière du CSP.

d'aide par des tiers. Par exemple, l'installation d'une porte d'entrée qui s'ouvre par commande vocale.

Ces évaluations du domicile ainsi que la préparation en vue de la réinsertion dans le travail sont lancées dans une phase précoce de la rééducation. En même temps, les proches sont instruits pour la prise en charge à domicile. La Fondation suisse pour paraplégiques et ses filiales soutiennent les personnes touchées et leurs proches durant chaque phase.

Un soutien intensif est de rigueur

Les patientes et patients doivent profiter au maximum de leur séjour à Nottwil. La première rééducation n'est donc pas un séjour spa, mais plutôt un camp d'entraînement. On vise les meilleurs résultats et on donne le maximum pour y arriver. Pour retourner au quotidien, il faut de grands efforts – de la part des personnes touchées et aussi de la part de l'équipe de traitement.

« Voir qu'on peut réussir en tant qu'équipe même dans des situations

difficiles me rend heureux », dit Björn Zörner. Ne serait-ce que d'obtenir des progrès minuscules. Mais pour les patientes et patients, cela peut faire toute la différence. Par exemple bouger le doigt pour commander un fauteuil roulant électrique ou faire les transferts de manière autonome. Une hospitalisation qui paraît longue est donc rentable pour la société tout entière.

La rééducation ne s'arrête jamais

En fonction du diagnostic et des dispositions individuelles, le traitement résidentiel connaît une durée différente. En cas d'une paraplégie, il dure environ quatre mois, en cas d'une tétraplégie, jusqu'à neuf mois. Les complications peuvent en prolonger la durée.

La sortie du CSP est un grand jalon qui signifie aussi de nouveaux défis à relever. En effet, ce n'est pas la fin de la rééducation, mais le début d'un accompagnement qui dure toute la vie. Par exemple, en allant chaque semaine aux thérapies ambulatoires ou en s'engageant dans le sport en fauteuil roulant.

Étant donné que le corps et la situation de santé changent, il faut faire régulièrement un bilan au service ambulatoire à Nottwil. Le suivi assuré par le CSP en cas d'une paralysie médullaire ne s'arrête donc jamais. Il commence aux soins intensifs et se poursuit tout au long de la vie.

(kste/kohs, boa, keystone/beutler)

+ paraplegie.ch/reeducation

La magie des mains

La tétraplégie touche non seulement les jambes, mais aussi les bras. Des interventions chirurgicales de pointe permettent aujourd'hui de retrouver certaines fonctions au niveau des mains et des doigts.



« Nous demandons aux patient·es quelles facultés ils souhaiteraient concrètement recouvrer. »

Silvia Schibli, médecin-chef
en chirurgie de la main

B

Bras, mains, doigts... Perpétuellement en fonctionnement, ils permettent d'êtreindre, d'écrire, de se servir un verre, s'habiller, se coiffer, ou se brosser les dents. Quiconque perd d'un seul coup toutes ces facultés se sent dépendant et limité. « Les mains traduisent la personnalité de quelqu'un », explique Jan Fridén. Ce professeur d'origine suédoise a fait l'œuvre de sa vie de rendre aux personnes tétraplégiques une part de liberté grâce à des interventions de pointe au niveau des tendons, des nerfs et des muscles.

Depuis le début des années 2000, des spécialistes du Centre suisse des paraplégiques (CSP) se consacrent à la chirurgie de la main tétraplégique. Parmi eux, Simeon Grossmann qui, grâce à des contacts internationaux, a invité un expert à Nottwil, Jan Fridén. Pionnier de cette technique opératoire, il est arrivé en Suisse avec un bagage d'expériences rapportées de la clinique universitaire de Göteborg. Lorsqu'il repense à ses débuts, les opérations lui paraissent presque banales. « Nous ne savions pas encore grand-chose sur la rééducation après une telle opération et tout ce que cela implique. »

Arrivé à Nottwil en 2008, Jan Fridén prend en 2011 la direction du service Chirurgie de la main et de la main tétraplégique. Grâce à ses connaissances et son vaste réseau, il fait du CSP l'un des centres de traitement leader en chirurgie de la main tétraplégique à travers le monde. Et de s'exclamer : « J'adore ce que je fais. Jour après jour. » Il transmet son expérience et son savoir-faire à Silvia Schibli, qui prend sa relève en tant que médecin-chef au printemps 2021. De longues années durant, ils travaillent main dans la main, affinent les différentes techniques, repensent les méthodes en place et font bouger bien des choses sur le plan médical.

Transfert de tendons et de nerfs

Une quarantaine de reconstructions majeures ont lieu chaque année au CSP en chirurgie de la main tétraplégique. Pour aider au mieux les personnes touchées, des évaluations intensives sont nécessaires au préalable ainsi qu'une

certaine routine dans la nouvelle vie de tétraplégique. Par le passé, il s'agissait principalement de permettre aux doigts et aux mains de retrouver certaines fonctionnalités. « Aujourd'hui, nous demandons aux patient-es ce qu'ils souhaiteraient concrètement recouvrer », révèle Silvia Schibli. L'équipe médicale décide alors quelles interventions sont à réaliser.

Prendre un livre en rayon, se servir un verre d'eau, fermer un bouton de manteau... les attentes sont nombreuses. « Nous les passons ensemble en revue, fixons des priorités et pesons le pour et le contre », précise Jan Fridén. Une opération peut, dans l'idéal, poser les jalons pour quatre à cinq autres aptitudes. Selon la fonction, comme saisir et tendre quelque chose, ouvrir et fermer, on recourt à d'autres techniques.

Les tendons et les nerfs sains, par exemple, sont transférés à d'autres, endommagés, assumant ainsi une nouvelle fonction. « Nous essayons de réactiver le muscle touché et de lui rendre sa fonction initiale », explique Silvia Schibli. Elle peut aussi prolonger une partie du muscle de l'épaule par un tendon et le réorienter sur le triceps, ce qui permet de tendre à nouveau le coude et de contrôler l'avant-bras.

Plus de liberté pour les personnes touchées

Les récits des patient-es quelques mois après une opération font chaud au cœur. Les jeunes retrouvent une partie de leur autonomie, peuvent à nouveau s'habiller seuls et pourvoir à leurs soins corporels, tendre la main pour saluer, retirer de l'argent ou aller au travail en voiture. Une légère augmentation de l'amplitude de mouvement comme plier un doigt entraîne déjà de grands changements. « C'est aussi bon pour le moral », affirme Jan Fridén.

Mais il faut de la patience jusqu'à ce que ces capacités puissent à nouveau être utilisées. Le cerveau doit apprendre à gérer ces nouvelles connexions, à répéter ces gestes et à paramétrer à nouveau le tout. La rééducation se compte en semaines. Il faut s'exercer jusqu'à ce que les gestes soient entièrement reprogrammés.

« Notre intervention est-elle correcte et légitime ? Ou y a-t-il mieux ? » Ces questions motivent Silvia Schibli.



« Nous sommes tous des nerds passionnés par notre travail. »

Jan Fridén, pionnier de la chirurgie de la main tétraplégique

Pour avancer, l'environnement doit lui aussi adhérer. Outre l'équipe de trois chirurgiens à Nottwil, une thérapie complète de la main fait également partie du service.

Réseau mondial

Senior consultant au CSP jusqu'à fin 2024, Jan Fridén a transmis toutes ses activités opérationnelles à Silvia Schibli, et avec elles la présidence du cours de chirurgie et de thérapie de la main tétraplégique. L'échange mondial de connaissances spécialisées est essentiel, seuls de rares centres traitant de ce domaine spécifique à travers le monde. « Nous sommes tous des nerds passionnés par notre travail », révèle Jan Fridén. S'engager par son travail pour des personnes en situation de vulnérabilité extrême et donner une impulsion positive à leur quotidien et leur vie est une merveilleuse sensation.

Voulant améliorer et faire progresser cette discipline, Silvia Schibli s'est elle aussi consacrée corps et âme à la chirurgie de la main tétraplégique, domaine pour lequel elle souhaite une plus grande reconnaissance : « Nous luttons toujours pour notre réputation. » L'appartenance de cette spécialité à la rééducation intégrale ne va pas encore de soi. Et Jan Fridén de compléter : « Nous devons faire en sorte de rester une clinique spécialisée intégrée dans le cadre d'une prise en charge holistique des personnes ayant une lésion médullaire. » (*zwc/cs, baad*)

Lisez l'intégralité de l'interview :

+ paraplegie.ch/ensemble

Des valeurs communes nous unissent

L'esprit de Nottwil est la base du succès de nombreux projets réalisés au sein du Groupe suisse pour paraplégiques.

« Dès le départ, nous avons misé sur la durabilité »



Remo Bucher, 44 ans, responsable du service de jardinage et commandant du service du feu interne.

À la construction des espaces extérieurs il y a 35 ans, le Centre suisse des paraplégiques a joué un rôle précurseur en matière de durabilité et de biodiversité. Cet esprit pionnier s'est constamment développé, et ça j'en suis très fier.

Il y a une bonne année de cela, nous avons planté une cinquantaine d'arbres, car leur ombrage rafraîchit davantage qu'un parasol. Lors d'une visite guidée des espaces extérieurs destinée au personnel, il a été question d'un abri pour

chauves-souris, et c'est ainsi que les nichoirs ont vu le jour sur le campus. Les gens viennent avec leurs idées ou remettent en cause une mesure, ce qui est apprécié par toute l'équipe ! Les patient-es nous interpellent quant au jardin ou au nouveau muret de pierres sèches truffé de tanières et de nichoirs potentiels.

L'espace extérieur de près de 130 000 m² avec ses prairies naturelles et biotopes joue un rôle central dans la rééducation intégrale. Chaque recoin a son charme. D'aucuns viennent chaque matin à 6 h 00 à la roseraie pour y puiser l'énergie nécessaire pour la journée et prendre en main leur destin... Prenons-en de la graine !

(kste/kohs)

« Tu es ma maman de Nottwil »



Therese Kämpfer, 66 ans, a lancé le travail de pair au CSP et préside l'association myPeer.

Qu'advient-il à présent de moi et de ma vie ? Une question que la plupart des personnes paralysées médullaires se posent. Et je m'y connais : à 21 ans, un accident de mobylette m'a rendue tétraplégique. Le nouveau corps, l'abattement mental, l'avenir professionnel, les contacts avec les ami-es et la famille : tant d'angoisses et de questions au sujet desquelles les personnes touchées préfèrent s'entretenir avec des pairs plus expérimentés.

J'ai pu mettre en place et développer ce travail de pair pendant une vingtaine d'années à Nottwil, plaçant l'éducation des patient-es au centre tout en impliquant les proches. Nous avons organisé des séminaires dédiés à la sexualité, présenté des comptes rendus de voyages en fauteuil roulant, fait du yoga et proposé un échange d'égal à égal.

Les nombreux retours positifs m'ont transportée de joie : « J'ai en toi une confiance inconditionnelle. » « Tu es ma maman de Nottwil. » « Quand j'ai vu briller tes yeux, je savais que tout n'était pas perdu pour moi. » Se soutenir, s'encourager mutuellement, écouter, accompagner – voilà ce qu'est le travail de pair. (zwc/kohs)



Hans Schwegler, 64 ans, expert en logopédie et auteur d'un ouvrage de référence sur la gestion des canules trachéales.

« Permettre aux personnes sous ventilation de parler, une sensation merveilleuse »

« En recouvrant la parole, j'ai retrouvé ma dignité. » Cette citation touchante d'un patient traduit toute l'importance de la communication orale, notamment dans les situations de crise à l'unité de soins intensifs.

En tant que logopédiste au Centre suisse des paraplégiques (CSP), j'ai eu l'immense joie de mettre en place dans un environnement pluridisciplinaire des diagnostics et thérapies axés sur le langage et la déglutition aussi à

l'unité de soins intensifs. La prise en compte de ces besoins humains fondamentaux contribue à améliorer la qualité de vie de nos patientes et patients. « Pouvoir manger à nouveau est un moment divin », a rapporté une patiente. Ces moments forts et emplis d'émotions et de joie sont porteurs de sens et me motivent dans mon travail.

Depuis la fin des années 1990, nous avons accompli un réel travail de pionnier en Suisse et à l'échelle euro-

péenne. Nous transmettons depuis autant d'années nos expériences aux étudiant-es en logopédie, diffusons nos connaissances au niveau international par le biais de cours et d'exposés, pour qu'un maximum de patientes et de patients puissent en profiter.

(kste/baad)

« Au CSP, le temps ne suspend jamais son vol. C'est ce qui me plaît »



Stefan Staubli, 60 ans, responsable Insertion sociale & professionnelle.

« La Suisse, leader mondial en matière de réintégration »

Jusqu'en 2012, la réintégration professionnelle n'était abordée au Centre suisse des paraplégiques (CSP) que pendant la première rééducation. Certaines recherches ont toutefois démontré l'importance d'un coaching subséquent au poste de travail afin de maintenir durablement les personnes touchées dans le processus de travail. Le département ParaWork, dont j'ai dirigé le développement, a alors pris ces tâches étendues en charge.

Avec un taux de 64,6 %, la Suisse est le leader mondial de l'intégration professionnelle de personnes paralysées médullaires. Ces chiffres encourageants et toutes les histoires

touchantes nous motivent à trouver une solution idéale pour chaque personne touchée. La collaboration interdisciplinaire à Nottwil et l'offre globale du Groupe suisse pour paraplégiques sont les principaux facteurs de réussite pour parvenir à cet objectif commun.

D'autres projets du même ordre ont vu le jour grâce à la confiance témoignée par les cadres et le personnel. Désormais, une équipe de 45 personnes s'engage chaque jour à Nottwil pour l'intégration professionnelle. Christine Reuse dirige ParaWork depuis 2021. (kste/kohs)

Mon moment fort durant ces dernières décennies ? Que nous soyons parvenus à regrouper la physiothérapie et l'ergothérapie en un seul et même département et à organiser le travail interprofessionnel de sorte que les patientes et patients ainsi que les thérapeutes en retirent un maximum d'avantages.

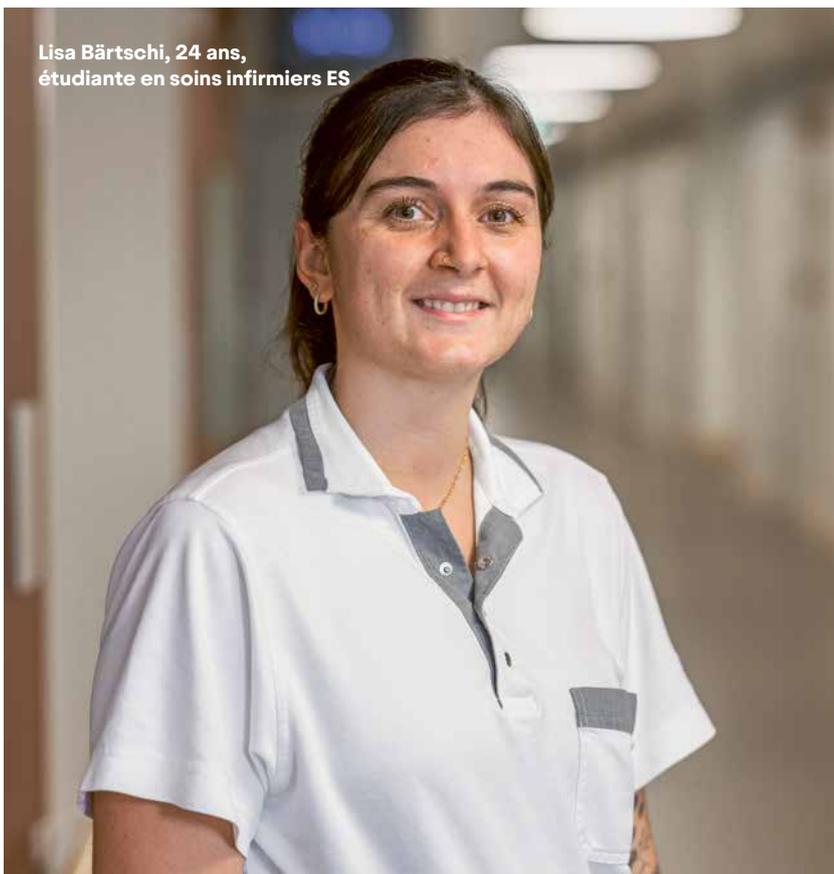
J'ai commencé à travailler à Nottwil en 2002. Depuis lors, les possibilités thérapeutiques se sont fortement élargies. Des équipes spécialisées sont venues s'ajouter et les progrès techniques ont apporté de nouvelles méthodes de traitement efficaces. Le personnel motivé soutient ces avancées, approfondit et partage ses connaissances dans un domaine spécifique avec ses collègues. L'offre de formation continue attrayante contribue elle aussi à enrichir notre travail.

Une ambiance formidable règne au sein de l'équipe, composée de 140 personnes. Et en cas de surcharge de travail, tout de monde se serre les coudes. Notre travail a du sens, et la gratitude des patientes et patients est une inestimable rétribution. (kste/baad)



Jessica Decker, 44 ans, coresponsable Thérapies depuis 2018.

Lisa Bärtschi, 24 ans,
étudiante en soins infirmiers ES



« J'aime la diversité »

À Nottwil, l'engagement pour les personnes en formation est grand, la paralysie médullaire étant un thème exigeant qui nécessite un niveau élevé de connaissances et un grand savoir-faire.

Dans la zone de formation interprofessionnelle, des apprenti-es et étudiant-es des domaines de la médecine, des soins et des thérapies accomplissent les tâches en toute autonomie au sein de l'équipe, suivis par des spécialistes. C'est très agréable, j'apprends mieux en pouvant mettre en pratique la matière à apprendre. Particulièrement palpitant, le recours à des technologies comme la réalité augmentée nous aide notamment à nous familiariser avec le sondage. Nous effectuons les gestes précis sur un mannequin, guidés pas à pas grâce aux lunettes de réalité augmentée. Je gagne en assurance, avant d'appliquer

concrètement ces gestes au quotidien.

Ce qui me plaît à Nottwil, c'est de pouvoir accompagner les patient-es des mois durant et assister à leurs progrès. Au début, on leur administre les repas, puis ils quittent la clinique autonomes. Et moi, je fais partie de cette grande équipe qui œuvre pour leur bien. (kste/we)



La réalité augmentée au soutien de l'apprentissage individuel.

« Mon moment fort : lorsque les personnes paralysées médullaires peuvent reprendre le volant »

Une fois transformé, le véhicule est l'une de leurs principales aides pour le quotidien, contribue à la qualité de vie et à l'indépendance et ouvre de nouvelles perspectives professionnelles et privées.

Depuis 2011, je dirige une équipe de dix personnes qui, grâce à sa créativité, son expérience et sa ferveur, n'est jamais à court de solutions. Aucune transformation n'est impossible, même pour les personnes ayant une haute paralysie. L'avantage est que nous pouvons directement discuter et échanger sur les aspects ergonomiques avec les spécialistes du CSP.

Je suis enchanté de voir les personnes touchées conduire à nouveau de manière autonome. Un objectif qui requiert une grande ténacité. Et puis un beau jour, elles se retrouvent au volant de leur voiture, en plein trafic, comme si elles avaient fait ça toute leur vie. (kste/kohs)



Stefan Baumann, 58 ans, dirige le département Véhicules adaptés chez Orthotec.



« Je suis surpris que mon record ait tenu aussi longtemps. »

Heinz Frei, athlète en fauteuil roulant

Nottwil et le sport : un lien inséparable

Pour les personnes paralysées médullaires, l'activité physique est indispensable. Heinz Frei a marqué l'évolution du sport en fauteuil roulant, du bricolage de garage à l'avènement du high-tech.



Heinz Frei remporte deux médailles d'or aux Jeux paralympiques de Pékin en 2008.

H

Heinz Frei est devenu paraplégique en chutant lors d'un entraînement pour une course de montagne. À l'époque, il en veut au destin. Il est alors âgé de 20 ans et mène une vie active. Et tout à coup, tout son monde s'écroule. Mes jambes ? Je voulais qu'elles « aillent au diable », comme il dit. Et en termes de perspectives de vie ? « Je cochais un à un tous les points qui ne fonctionneraient plus du fait de ma paralysie. » Une question l'angoissait : « Ma vie vaut-elle encore la peine d'être vécue ? »

L'accident de Heinz Frei survient en 1978, trois ans après la création de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Par chance, il entre en contact avec elle... et le restera : il est aujourd'hui président de l'Association des bienfaiteurs, « La fondation est devenue mon home sweet home », confie Heinz Frei, 67 ans, de Oberbipp (BE). « Elle m'a donné des perspectives et nourri mes espoirs d'avenir. »

Le sport aide l'ancien spécialiste d'athlétisme à se libérer des pensées négatives. Et, plus que jamais, lorsqu'il remporte ses premières courses en fauteuil roulant. « J'ai été propulsé à une époque pionnière », témoigne-t-il.

Au commencement était le bricolage

On est à l'ère de l'innovation et des fabrications artisanales. Bernois d'origine et lui-même paralysé médullaire, Peter Gilomen bricole des fauteuils roulants de sport dans son atelier, assisté de temps à autre par Heinz Frei. « Le sport en fauteuil roulant a alors connu un essor fulgurant », affirme le futur athlète de classe mondiale, « bien qu'à l'époque, les médecins nous interdisaient les longues distances. » Selon eux, de telles sollicitations n'étaient pas raisonnables pour nous. Mais cela n'a pas suffi à décourager nos deux pionniers. Venant bientôt à bout de distances relevant du marathon, ils s'inscrivent à des courses pour personnes valides.

Avec la création de l'Association suisse des paraplégiques (ASP) en 1980, les personnes touchées accèdent à une plus grande visibilité grâce au sport. Sous l'égide de l'ASP, les clubs en fauteuil roulant voient le jour à travers le pays. Un vent nouveau balaie le pays. L'organisation d'entraide des personnes



Manuela Schär, vecteur d'image pour Nottwil.



Paul Odermatt coache aussi la jeune génération de para-athlètes.



Marcel Hug remporte quatre médailles d'or aux Jeux paralympiques de Tokyo en 2021 avec son fauteuil roulant high-tech OT FOXX.

en fauteuil roulant encourage le sport populaire et d'élite et l'offre est sans cesse étoffée.

Aspect central de la rééducation

À la création du Centre suisse des paraplégiques en 1990, le sport en fauteuil roulant prend ses nouveaux quartiers à Nottwil. Avec ses conditions idéales, la Sport Arena devient le point de rencontre annuel de l'élite mondiale à l'occasion des ParAthletics. La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) s'engage pleinement en faveur du sport et non dans l'optique de divertir les personnes touchées, l'activité sportive étant un élément indispensable dans la rééducation intégrale des personnes paralysées médullaires.

Son père fondateur, Sir Ludwig Guttmann, a reconnu les remarquables avantages de la rééducation intégrale, intégré le sport dans le processus de rééducation en 1944, peu après l'ouverture du centre des paraplégiques anglais à Aylesbury, et documenté les succès enregistrés dans une étude. Peu après leur admission, les patient-es sont aujourd'hui incité-es à avoir une activité physique dans les limites de leurs capacités. Et force est de constater que le sport regroupe les aspects moteurs, psychiques, régénératifs et de coordination et permet de récupérer l'usage de certaines fonctions clés.

Il renforce par ailleurs les muscles indispensables pour les déplacements en fauteuil roulant et prévient les blessures. Et enfin, il permet de retrouver un semblant de normalité après de longs mois de rééducation. « Le sport contribue à une meilleure qualité de vie et à la joie de vivre », explique Heinz Frei, « et permet de développer une nouvelle perception de son corps. » Les personnes que l'effort physique rebutait auparavant ne deviendront pas des athlètes d'élite en fauteuil roulant, mais cela n'est pas une nécessité : « Une activité physique régulière suffit pour se fixer des objectifs toujours plus ambitieux au quotidien. »

Vecteurs d'image renommés

Le sport est indissociable du campus de Nottwil. L'infrastructure dotée d'un circuit de course a fait l'objet de développements constants. Offrant des conditions idéales aux athlètes du sport po-

pulaire, du sport d'élite et à la relève, le centre d'entraînement sur rouleaux a vu le jour en 2019.

De grands noms tels que Marcel Hug, Catherine Debrunner ou Manuela Schär viennent s'y entraîner et se font les vecteurs d'image du réseau de prestations du groupe lors de compétitions internationales. Ils sont une grande source d'inspiration pour la relève. La promotion de la jeunesse est d'ailleurs l'une des principales missions de Paul Odermatt, l'entraîneur qui accompagne Marcel Hug.

Cet éducateur social de 72 ans reste aujourd'hui disponible du lundi au samedi et transmet l'importance du sport aux jeunes paralysés médullaires. « Il est question de développement personnel et d'estime de soi. Ainsi que de santé physique et psychique », affirme le Nidwaldien. « Et l'aspect social ne doit surtout pas être sous-estimé. »

Le fauteuil roulant le plus rapide au monde

Nottwil s'est aussi fait un nom dans la conception de fauteuils roulants. Une vision est née chez Orthotec, une filiale de la FSP, au cours de l'été 2017 : « Construisons le fauteuil roulant de course le plus rapide au monde ! » Aussitôt dit, aussitôt fait : le produit ultramoderne qui en a résulté et a souvent fait les grands titres se nomme OT FOXX. L'écurie de F1 Sauber Group a participé à sa conception, tout comme l'EPFZ et la Recherche suisse pour paraplégiques. Marcel Hug a lui aussi joué un rôle déterminant. Avec son bolide, il est même quadruple médaillé d'or aux Jeux paralympiques de 2021 à Tokyo, où Heinz Frei concourt lui aussi et remporte, en handbike, une incroyable 35^e médaille paralympique à l'âge de 63 ans. La même année, Marcel Hug pulvérise un nouveau record mondial sur distance marathon et remplace Heinz Frei, qui détenait le meilleur temps depuis 1999. « Je suis surpris que mon record ait tenu aussi longtemps », convient Heinz Frei. Il a tout connu, de l'époque des pionniers aux temps modernes. Et de conclure : « Nous pouvons être fiers de nos sportives et sportifs et de Nottwil. » Car sans la Fondation suisse pour paraplégiques, de tels progrès auraient été impensables.

(pmb/fsp, kohs)

Époque pionnière



Peter Gilomen (à g.) a aussi inventé la coque du même nom et rendu le sport d'hiver accessible aux personnes paralysées médullaires.



Au début, le Club en fauteuil roulant de Kriens était le plus actif au sein de l'Association suisse des paraplégiques.



Un parcours d'habileté dans les années 1980.



Un grand classique parmi les compétitions : le marathon en fauteuil roulant de Schenkon en 1986.

La Fondation suisse pour paraplégiques, ses sept filiales et deux organisations proches exploitent un réseau de prestations unique en Suisse destiné à la rééducation intégrale de personnes paralysées médullaires.

Le groupe

Fondation suisse pour paraplégiques

Au cœur du Groupe suisse pour paraplégiques se trouve l'une des plus grandes œuvres solidaires d'utilité publique en Suisse: la Fondation suisse pour paraplégiques, fondée en 1975 par Guido A. Zäch. L'Association des bienfaiteurs de la fondation compte près de deux millions de membres. Leurs cotisations, dons et autres donations constituent la base financière de l'œuvre de solidarité.

Recherche suisse pour paraplégiques

La Recherche suisse pour paraplégiques effectue des recherches en matière de rééducation intégrale appliquée aux synergies entre les facteurs physiques, psychiques et sociaux chez les personnes blessées médullaires. « Institution de recherche extra-universitaire d'importance nationale », elle est supportée par la Confédération et le canton.

Association suisse des paraplégiques

L'association faitière des personnes paralysées médullaires compte 27 clubs en fauteuil roulant, s'engage pour répondre aux préoccupations sociétales, sociales, politiques et personnelles de ses membres et œuvre en faveur de l'inclusion et de l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées. Son offre de prestations comprend l'Institut de conseils juridiques, le département Sport et loisirs en fauteuil roulant, le Centre construire sans obstacles et le département Conseils vie.

Centre suisse des paraplégiques

La clinique spécialisée assure les premiers soins, la prise en charge aiguë, la rééducation intégrale ainsi que le suivi à vie des personnes ayant subi une lésion de la moelle épinière ou présentant des syndromes assimilables à une paralysie médullaire. Le traitement des problèmes de dos et de douleurs chroniques de tout type ainsi que le sevrage des ventilateurs constituent d'autres offres centrales.

Espace visiteurs ParaForum

Dans l'espace visiteurs à Nottwil, l'exposition interactive offre une multitude d'informations sur le thème de la paralysie médullaire. Le ParaForum organise également des visites guidées offrant un aperçu unique du travail sur le campus de Nottwil.

Le campus illustré

L'illustration du campus de Nottwil fournit un aperçu du réseau de prestations du Groupe suisse pour paraplégiques.

+ paraplegie.ch/objets-cache

Hôtel Sempachersee

Avec 150 chambres (dont 70 accessibles en fauteuil roulant), 40 salles de conférence et des restaurants, l'Hotel & Conference Center Sempachersee offre une infrastructure sans barrières et des conditions idéales pour l'organisation de conférences, séminaires et autres événements. Il héberge aussi les para-athlètes lors de compétitions nationales et internationales ainsi que les proches des patient·es de la clinique d'à côté.

SIRMED

L'Institut suisse de médecine d'urgence SIRMED est le prestataire leader en termes de formation dans le domaine des premiers secours, de la médecine d'urgence et de sauvetage.

Orthotec

Filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, Orthotec encourage la liberté de mouvement des personnes blessées médullaires et de celles ayant des restrictions similaires. L'offre de prestations s'étend du fauteuil roulant à la voiture adaptée, en passant par l'orthèse individuelle ou les gants tétra sur mesure. La fourniture d'aides pour l'incontinence et le quotidien constitue elle aussi un pilier central d'Orthotec, qui s'engage par ailleurs aussi pour le sport en fauteuil roulant.

Active Communication

Fournisseur leader en termes de technologies d'assistance numériques, Active Communication propose des solutions sur mesure dans les domaines des aides à la communication, des adaptations de postes de travail et de contrôles d'environnement. Siégeant à Steinhilfen (ZG), l'entreprise contribue ainsi dans toute la Suisse à un niveau plus élevé en matière d'autodétermination et de participation pour soutenir l'inclusion des personnes ayant un handicap.

ParaHelp

ParaHelp conseille, instruit et soutient les personnes qui ont une lésion de la moelle épinière ou des syndromes assimilables à la paralysie médullaire. De concert avec les proches, le personnel soignant et les personnes touchées, ParaHelp cherche des solutions pour que ces dernières puissent mener une vie aussi autodéterminée que possible à la maison, en colocation ou encore dans un centre de soins.



« L'enthousiasme des collaborateurs et collaboratrices est l'un des principaux ingrédients des résultats exceptionnels. »

Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

« Convaincre avec humanité et compétence »

Comment la Fondation suisse pour paraplégiques envisage-t-elle les cinquante années à venir? Heidi Hanselmann, sa présidente, fait le point.

Heidi Hanselmann, que symbolise pour vous l'anniversaire de la fondation ?

Sans nul doute : une histoire à succès hors du commun. Sans la fondation, les personnes paralysées médullaires se trouveraient dans une situation indigne des standards suisses. Un patient m'a confié récemment considérer Nottwil comme un havre disposant de possibilités que l'on ne trouve nulle part ailleurs et où l'inclusion prend tout son sens.

Un parcours ardu avant d'y arriver

J'ai énormément d'estime pour les accomplissements du fondateur de la fondation, Guido A. Zäch, qui a bravé tant d'obstacles, porté par sa conviction que les personnes paralysées médullaires nécessitaient un traitement spécial. N'arrivant pas à ses fins dans son entourage de l'époque à Bâle, il décide alors de tracer sa propre voie.

Quel moment fort reprenez-vous de cette histoire ?

Le résultat dans son ensemble, le Groupe suisse pour paraplégiques, et son vaste champ de prestations sous un seul et

même toit. L'esprit particulier qui règne au sein du personnel m'émeut encore et encore et se transmet à bon nombre de patient-es. Je remercie tout particulièrement les collaboratrices et collaborateurs de l'engagement sans faille, du professionnalisme et de l'empathie déployés au service des personnes touchées. Leur enthousiasme est l'un des principaux ingrédients des résultats exceptionnels obtenus par le groupe.

L'offre s'est continuellement développée depuis les débuts. Sur quoi l'accent est-il mis ?

Nous nous concentrons actuellement sur les nouvelles formes de thérapie, les possibilités en matière de robotique, les applications d'IA et les approches de recherche pertinentes. Nous entendons marquer le progrès médical, thérapeutique et en matière de soins dans le domaine de la paralysie médullaire et y apporter nos connaissances spécialisées. Le suivi à vie en fait autant partie qu'une offre de moyens auxiliaires efficiente. Nous ne suivons pas des tendances de mode, mais analysons les chances. Cela présuppose une grande expertise et une gestion méticuleuse et responsable des moyens financiers à disposition.

La rééducation holistique proposée à Nottwil permet-elle de couvrir les coûts ?

Non. Sans le soutien de nos membres, nous ne pourrions pas fournir toutes nos prestations, et je ne parle pas de solutions de luxe, mais de mesures reconnues comme nécessaires. Lorsqu'une personne ne bénéficie pas d'une rééducation suffisante, des complications et des coûts supplémentaires sont inévitables. De même, lorsque des transformations sont refusées, l'activité professionnelle peut être mise en péril. Tous les domaines de notre réseau de prestations sont étroitement liés. Grâce à la grande solidarité de la population suisse, nous pouvons largement contribuer à améliorer les conditions de vie des personnes touchées, des prestations médicales à l'intégration sur le marché du travail en passant par la thérapie. Mes remerciements vont ensuite à toutes les personnes qui soutiennent la fondation de manière aussi efficace.

Comment la fondation abordera-t-elle les 50 années à venir ?

Avec beaucoup d'énergie positive, d'envie d'innover et de ferveur. Nous voulons convaincre par une qualité élevée, beaucoup d'humanité et un savoir-faire sans cesse actualisé. Notre offre doit être attrayante et adaptée aux besoins de chaque groupe d'âge. Le personnel bénéficie de bonnes conditions de travail, et les tout-petits apprécient la crèche interne. Nous mettons tout en œuvre pour ancrer encore plus solidement la fondation à l'échelle suisse, car chaque franc investi a un immense impact pour les personnes touchées.

Quels sont vos objectifs pour les années à venir ?

Dans sa stratégie 2025 à 2029, le conseil de fondation met l'accent sur le renforcement du groupe, car la diversité des offres ne pourra être harmonisée que dans un effort commun. Parmi les champs d'action figurent l'union des forces, le soutien intégral à tout âge, notre attractivité en tant qu'employeur et le réseau de prestations unique dans l'esprit d'un centre de compétence.

D'autres solutions sont-elles nécessaires à partir d'un certain âge ?

L'évolution démographique nous pose de nouveaux défis : quelles possibilités s'offrent aux personnes touchées en situation de dépendance intensive en ce qui concerne les soins ? Comment décharger les proches ? Nombreuses sont les nouvelles approches aidant les personnes en fauteuil roulant à devenir plus autonomes, en particulier dans les domaines de la robotique et de la numérisation. Les jeunes ont eux aussi besoin d'offres spécifiques comme la ParaColoc, qui leur permettent de s'entraîner aux tâches quotidiennes, une forme alternative de logement très demandée.

Quels sont aujourd'hui les plus grands défis ?

La fondation ne peut prendre en charge aucune prestation à long terme entrant dans le domaine de compétence du secteur public ou des caisses-maladie. Les cas pour lesquels nous devons faire valoir nos droits vis-à-vis des assurances se multiplient. Notre groupe propose des conseils juridiques et sociaux auxquels il est de plus en plus souvent recouru.

Le nouveau financement hospitalier réduisant la durée du séjour de rééducation s'avère-t-il lui aussi problématique ?

Les solutions transitoires font défaut lorsque les personnes touchées ne nécessitent plus d'hospitalisation, mais ne peuvent pas encore vivre seules chez elles. Il y a lieu de combler cette lacune de marché. Le thème de l'inclusion continue de nous occuper : nous avons déjà accompli beaucoup de choses, mais bien des difficultés restent encore à résoudre.

Quels sont vos projets personnels ?

Je continue à tout mettre en œuvre pour que le Groupe suisse pour paraplégiques puisse fournir aux personnes touchées un soutien unique en son genre et que nous franchissions de nombreuses autres étapes à leurs côtés. Ce bien-fondé est ma force motrice, conformément à notre devise anniversaire : « Ensemble, nous faisons la différence. » (kste/we)

Un don pas comme les autres

Une pause a permis à Heidi Hanselmann de concrétiser un rêve de longue date au cours de l'automne 2024 : relier la Méditerranée depuis la côte atlantique via les Pyrénées. Elle a ainsi accompli 927 kilomètres et 51 061 m de dénivelé et fait don à la FSP d'un franc par kilomètre parcouru pour une fabuleuse somme finale de 1001 francs. Merci !

+ paraplegie.ch/don-special

29 mars à Nottwil

First Responder Symposium

C'est la plus grande manifestation de formation continue pour les first responders et les sanitaires d'entreprise de Suisse.

+ firstrespondersymposium.ch
(en allemand)

4 mai à Zoug

Wings for Life World Run

Courir ensemble pour la recherche sur la moelle épinière: les participant-es du monde entier sont au départ à la même heure, que ce soit au Flagship Run ou depuis n'importe quel autre endroit grâce à l'appli Run. La Fondation suisse pour paraplégiques en est partenaire nationale.

+ wingsforlifeworldrun.com

23 au 25 mai à Nottwil

ParAthletics 2025 Nottwil

L'élite mondiale de l'athlétisme en fauteuil roulant se mesure chaque année à Nottwil depuis 2014. Les ParAthletics font partie des sept grandes compétitions organisées par le comité paralympique international. Entre 350 et 450 athlètes y participent.

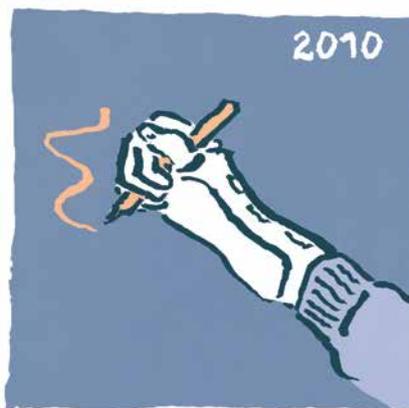
+ parathletics.ch (en allemand)

6 et 7 septembre à Nottwil

Journées portes ouvertes

C'est la grande fête d'anniversaire de la Fondation suisse pour paraplégiques. Sous la devise « Ensemble, nous faisons la différence », elle invite ses membres et toute la population à Nottwil pour présenter son réseau de prestations et offrir de nombreuses attractions et surprises. Découvrez ce que votre solidarité et votre soutien ont permis de réaliser ces 50 dernières années au niveau de la prise en charge médicale, l'intégration sociale et professionnelle et du quotidien des personnes touchées.

+ paraplegie.ch/ensemble



Roland Burkart a fait métier de sa passion

2007: Premier dessin bancal comme tétraplégique. Trois mois après l'accident, on me colle des stylos dans la main – un sacré effort au lit d'hôpital.

2008: Je m'entraîne aux thérapies pour rendre les bras plus forts et plus mobiles. En attendant, je dessine avec la bouche.

2010: Deux opérations améliorent la fonction du bras gauche, qui est plus fort. Pendant mon rétablissement, je dessine avec la main droite pendant une année.

2015: Mon travail de fin d'études à la haute école d'arts est le roman

graphique « Wirbelsturm ». Sa publication deux ans plus tard marque le début de ma carrière d'illustrateur.

2025: Avec ma femme et nos enfants, on habite près du Centre suisse des paraplégiques, où je profite du soutien nécessaire et de l'offre sportive.

Roland Burkart, 44 ans, est devenu tétraplégique suite à un accident du travail. L'illustrateur dessine pour le magazine « Paraplégie » depuis 2016.

+ rolandburkart.ch (en allemand)

Invitation à l'assemblée générale de l'AdB

Mercredi 30 avril 2025, 18h
Aula, Centre suisse des paraplégiques,
Nottwil



Ordre du jour

1. Allocution de Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 29 avril 2024¹⁾
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Heidi Hanselmann, présidente FSP
5. Approbation des comptes annuels 2024¹⁾
6. a) Requêtes des membres²⁾
b) Requêtes du comité directeur
7. Modification des statuts
8. Élections
9. Élection de l'organe de révision
10. Informations
11. Divers

¹⁾ Le procès-verbal 2024 ainsi que les comptes annuels 2024 peuvent être consultés à partir du 28 mars 2025 sur paraplegie.ch/rapport-annuel-adb ou demandés par écrit auprès de : Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

²⁾ Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées avant le 31 mars 2025 à : Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil ou à sps.sec@paraplegie.ch. Il sera tenu compte de la date du cachet de la poste ou de l'envoi du courriel avec confirmation de lecture. Les requêtes des membres portées devant l'assemblée générale seront en ligne sur paraplegie.ch à partir du 8 avril 2025.



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



Inscription à l'assemblée générale 2025

Je participerai à l'assemblée générale

Nom

Prénom

Rue

NPA/localité

N° de membre

Téléphone

Veuillez renvoyer le talon d'inscription à : Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil
Inscription en ligne : paraplegie.ch/ag



Fondation
suisse pour
paraplégiques

Mécanicien par vocation grâce à votre affiliation

Votre affiliation à 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

