

PARAPLÉGIE

DÉCRYPTAGE

Médecine du dos
à Nottwil : le progrès
comme source
d'espoir

12
Apprendre à
gérer la douleur

20
Toni Milano se bat en
fauteuil roulant de course

28
De nouvelles connaissances
grâce à la biobanque

SIRMED

Institut suisse de médecine d'urgence

LES GESTES QUI SAUVENT. LES APPRENDRE ET LES RÉAPPRENDRE.

Cours et conseils à Nottwil, ou dans vos locaux. Également en Suisse romande.
sirmed.ch



Chers membres,

Il s'agit toujours pour moi d'un moment bouleversant lorsque je m'entretiens avec des personnes paralysées médullaires réfugiées d'Ukraine, au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Lors de la première rencontre dans notre safe house, à la frontière entre la Pologne et l'Ukraine, elles étaient encore fortement marquées par les expériences de guerre qu'elles avaient vécues, repliées sur elles-mêmes, incapables de communiquer ni d'entrevoir des perspectives, le regard dans le vide. Après quelques semaines de séjour à Nottwil, une lueur d'éveil et d'intérêt commence à naître dans leurs yeux. Certaines d'entre elles apprennent l'allemand, commencent à faire des projets pour le futur et souhaitent pouvoir reprendre leur vie en main, lorsque les soins médicaux nécessaires seront terminés.

Le fait de voir comment les gens trouvent la force de sortir du désespoir de cette guerre et de croire à nouveau en leur avenir renforce encore la motivation d'offrir un lieu permettant d'accueillir les personnes réfugiées blessées médullaires. Dans le dernier «Paraplégie», nous avons présenté la safe house, que nous gérons en collaboration avec la Fédération européenne des paraplégiques (ESCIF), à Wolka Cycowska. Nous avons reçu des retours très positifs et un grand soutien pour cette forme très efficace d'aide directe. Au nom de la Fondation suisse pour paraplégiques, je vous remercie de tout cœur.

Le travail effectué à Nottwil est destiné principalement aux personnes blessées médullaires provenant de toute la Suisse. Mais toutes les personnes ayant un problème de dos doivent pouvoir profiter de la grande expertise du CSP. Cette édition du «Paraplégie» met l'accent sur le développement constant du CSP en tant que centre de compétence.

Nous vous remercions pour votre solidarité et votre soutien.



Heidi Hanselmann
Présidente Fondation suisse pour paraplégiques



DÉCRYPTAGE

- 8 SANS DÉTOUR
La médecine du dos à Nottwil s'adresse à toutes et à tous
- 12 CENTRE DE LA DOULEUR
Apprendre à vivre avec la douleur
- 14 LE GRAPHIQUE
Signaux troublés dans le dos
- 16 RADIOLOGIE
Des diagnostics au lieu de points d'interrogation
- 18 GUIDE PRATIQUE
Renforcez votre dos
- 20 PORTRAIT
Le cycliste Toni Milano se bat désormais en fauteuil roulant de course malgré sa maladie
- 26 SÉCURITÉ DES PATIENTS
Comment la clinique à Nottwil prévient les erreurs
- 28 RECHERCHE
De nouvelles connaissances grâce à la biobanque
- 30 SOINS INTENSIFS
La recherche de nouveaux collaborateurs et collaboratrices
- 31 TRAVAIL SOCIAL
Rosalba Tolone trouve des solutions



Soutenez les réfugiés blessés médullaires

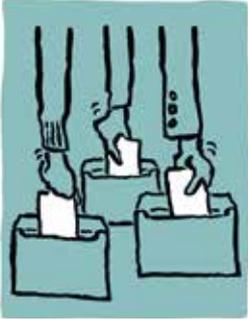
Notre safe house, à la frontière entre la Pologne et l'Ukraine, dépend de dons : IBAN CH14 0900 000 6014 7293 5
Objet : « Aide d'urgence Ukraine »



paraplegie.ch/soutien-ukraine



Photo de couverture : Jasmin Feierabend devant son stand de streetfood.



Décisions de l'Assemblée générale 2022

Les votations de l'Assemblée générale de l'Association des bienfaiteurs (AdB) ont eu lieu par écrit, car la cellule de crise consacrée au coronavirus n'avait pas autorisé de rassemblement physique sur place. En tout, 65 enveloppes de vote sont parvenues à la commune de Nottwil, dont 63 valables et 2 nulles. Le décompte a eu lieu le 3 mai. Voici les résultats: le procès-verbal de l'année passée a été validé et les **comptes annuels 2021** de l'AdB ont été approuvés. Les **cotisations** restent les mêmes, c'est-à-dire 45 francs pour une affiliation individuelle et 1000 francs pour une affiliation permanente. Le choix de l'organe de révision a également été approuvé.



Un rêve de sommet exaucé

L'équipe d'**Orthotec** chargée des constructions spéciales a réalisé pour Nicole Niquille une luge adaptée à l'ascension en montagne, sur mandat d'un groupe d'alpinistes. La Romande, âgée de 66 ans, a été la première femme promue guide de montagne en Suisse, en 1986. Suite à un accident survenu en 1994, elle se trouve en fauteuil roulant. Grâce à un mouvement de solidarité, elle a pu atteindre le **sommet du Breithorn, à 4164 mètres**, dans la luge spéciale et accompagnée de 16 alpinistes expérimentés. La présidente du Conseil de fondation, Heidi Hanselmann, elle-même alpiniste passionnée, faisait également partie de la cordée.

 paraplegie.ch/nicole-niquille



Des ParAthletics 2022 phénoménaux

Avec cinq nouveaux records du monde, un record d'Europe et différentes autres victoires, **Catherine Debrunner** (en photo) et **Marcel Hug** se sont illustrés aux ParAthletics 2022 face à l'ensemble de la concurrence. Plus de 300 des meilleurs para-athlètes du monde ont participé aux compétitions à Nottwil, fin mai. L'équipe suisse, notamment, a brillé dans des conditions météorologiques idéales offrant des températures agréables et peu de vent. Cet événement, qui revêt une importance internationale, a attiré un large public dans la Sport Arena, qui a pu assister à quatre journées de compétition passionnantes, avec du sport de haut niveau et une piste rapide.

Actualisez votre e-banking

Beaucoup de membres font un virement par e-banking pour régler leur cotisation. À partir du 1^{er} octobre 2022, les banques suisses et Postfinance n'accepteront **plus que les bulletins de versement QR**. Cela concerne également les **modèles de paiement** et les **ordres permanents** dans l'e-banking, qui sont encore saisis avec les indications des anciens bulletins de versement. Les coordonnées bancaires que vous utilisiez jusqu'à présent avec la série de nombres BVR ne sont plus valables pour le versement de la cotisation des membres. Un tel mandat de paiement sera refusé par les banques. Actualisez vos éventuels modèles de paiement ou ordres permanents ou utilisez uniquement le nouveau bulletin de versement avec la partie QR.



Lancement des travaux de la nouvelle crèche

Le 7 juin a eu lieu le lancement des travaux de la nouvelle structure d'accueil « Paradiesli », en présence de plusieurs personnalités du Groupe suisse pour paraplégiques et de dix enfants munis de petites pelles. La crèche est à disposition du personnel sur le campus de Nottwil. Les travaux sont prévus sur une période de dix mois. **48 places de garde** seront ensuite disponibles pour des bébés et petits enfants et permettront de décharger l'établissement, qui se trouve actuellement à la limite de sa capacité d'accueil.

70 000 followers

suivent la Fondation suisse pour paraplégiques sur les réseaux sociaux. Nous nous réjouissons de l'intérêt porté à la thématique de la paralysie médullaire.

Prix d'innovation pour le projet « FreiRaum » (espace libre)

L'équipe Innovation du CSP a été honorée dans le cadre de Learntec, le salon européen de référence pour la culture numérique. Parmi plus de 100 projets nommés, le « FreiRaum » s'est vu décerner le Delina-Award pour la deuxième place dans la catégorie Société et Formation permanente. Toutes les personnes du campus peuvent profiter du projet « FreiRaum ». Celui-ci permet de découvrir des outils numériques sur différents thèmes et procure de **nouvelles expériences pédagogiques**. Mais le « FreiRaum » est aussi un lieu de rencontre, qui permet de réaliser des expériences et de tester de nouvelles technologies pour le quotidien en clinique.

 paraplegie.ch/freiraum
(en allemand)



Nouvelle ambassadrice

Nadia Dell'Oro, connue à Nottwil sous le surnom de « Giordi », est la nouvelle ambassadrice de la campagne **« Je n'y peux rien »**, qui paraîtra à partir d'octobre. Avec son histoire personnelle, elle attire l'attention sur le fait qu'une paralysie médullaire peut arriver à n'importe qui. En cas de coup dur, la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) soutient les personnes touchées pour qu'elles retrouvent une vie comblée. À Nottwil, Giordi aide d'autres personnes touchées, en tant que conseillère de pairs, et effectue des visites guidées du CSP pour des groupes de visiteurs et visiteuses. Elle impressionne tout le monde par son tempérament tessinois et sa nature ouverte.

 paraplegie.ch/campagne-giordi



Un lieu ouvert à toutes et à tous

Le Swiss Bike Park à Oberried, dans le canton de Berne, encourage la rencontre sportive au-delà des restrictions physiques. Sa devise : «all inclusive». Au printemps, le bâtiment accessible aux fauteuils roulants sera inauguré.

L'installation se trouve dans le cadre idyllique d'Oberried, un hameau de la commune de Köniz près de Berne. Le Swiss Bike Park s'étend sur plus de 30 000 m² et va devenir un lieu accessible à toutes et tous. Là où les professionnels s'entraînent et les débutants apprennent, les personnes avec des restrictions physiques devraient tout autant avoir leur place. Le projet «Swiss Bike Park – all inclusive» met l'accent sur l'inclusion. Actuellement, un bâtiment accessible en fauteuil roulant est en construction. La fête d'inauguration aura lieu le 3 mars 2023.

Un lieu de rencontre prend forme

Le Swiss Bike Park est géré par une fondation. La conception du bâtiment de trois étages, adapté aux personnes porteuses d'un handicap, qui comporte notamment six places de parc réservées aux personnes à mobilité réduite, ainsi que divers investissements sur l'installation, ont nécessité une charge supplémentaire de 2,5 millions de francs. L'installation bénéficie également du soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), qui participe au projet à hauteur de 400 000 francs. «Grâce à

l'infrastructure accessible aux fauteuils roulants, le Swiss Bike Park va devenir un lieu où les personnes avec des restrictions physiques et les personnes valides se rencontrent», explique le directeur de la FSP, Joseph Hofstetter, justifiant l'engagement de Nottwil.

«Nous souhaitons éliminer les barrières à tout point de vue», renforce également Sarina Huber, la co-gérante du Swiss Bike Park. «Chez nous, les portes sont ouvertes à toutes celles et tous ceux qui ont envie de faire du vélo. Pour nous, il est important qu'ils se sentent bien ici.» Et il se peut tout à fait que des sportives et sportifs amateurs se trouvent sur le parcours en même temps que des professionnels tels que Mathias Flückiger ou Jolanda Neff et qu'ils puissent ainsi s'inspirer d'eux.

Une chance pour les personnes à mobilité réduite

Il est prévu d'acquérir quatre handbikes tout-terrain, afin de permettre aux personnes en fauteuil roulant d'avoir aussi le plaisir de s'élancer sur le parcours. D'autres handbikes viendront s'ajouter en fonction de la demande. Un fauteuil roulant de

ce type, qui doit à la fois être robuste et réglable en quelques gestes, coûte jusqu'à 35 000 francs.

L'utilisation de l'installation est gratuite pour toutes et tous. Celles et ceux qui ne disposent pas d'un véhicule peuvent en louer un sur place. «Nous souhaitons pousser la Suisse à faire mieux grâce au vélo, en influençant positivement le climat, les aspects relatifs à la santé et la vie sociale», expliquent les responsables. Ils ont donc pour objectif de grandes ambitions.

Avec l'installation près de Berne, des conditions très importantes pour le sport en fauteuil roulant sont créées. Comme l'exprime Heinz Frei, l'athlète suisse en fauteuil roulant ayant remporté le plus de succès et président du comité directeur de l'Association des bienfaiteurs de la FSP. «Non seulement les sportifs et sportives d'élite pourront profiter de cette offre, mais également de nombreuses personnes à mobilité réduite pratiquant le sport pour le plaisir. L'installation est particulièrement attractive, aussi pour la jeune génération.»

(red / mäd) ■

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



L'inclusion vécue au Swiss Bike Park – tout le monde y trouve son compte.

Sirmed a 20 ans

La nouvelle exposition au ParaForum offre un aperçu passionnant de l'histoire du sauvetage suisse.

La rééducation d'une personne accidentée ne débute pas dans la clinique, mais déjà sur le lieu de l'accident. Cette conviction a été, en 2002, le facteur décisif pour la fondation de Sirmed, l'Institut suisse de Médecine d'Urgence, à Nottwil. Son objectif est d'offrir le meilleur soutien possible dans les situations d'urgence, grâce à des formations initiales et continues globales. Aujourd'hui, Sirmed est une filiale commune de la Fondation suisse pour paraplégiques et de la Garde aérienne suisse de sauvetage Rega.

Pour fêter ses 20 ans d'existence, Sirmed présente l'exposition « L'histoire du sauvetage suisse » à l'espace visiteurs ParaForum sur le campus de Nottwil. Grâce à cinq îlots correspondant à des périodes différentes, le public peut découvrir l'histoire passionnante d'une institution de sauvetage, qui a passé, après la Deuxième Guerre mondiale, d'un simple service de transport à un domaine médical hautement spécialisé. L'entrée est libre.

(réd/baad) ■



06.09. – 23.12.

« L'histoire du sauvetage suisse »
ParaForum, Nottwil



paraforum.ch

L'académisation améliore la qualité

Le CSP est un hôpital partenaire de l'Université de Lucerne et s'investit sur plusieurs plans dans la formation des étudiantes et étudiants dans le cadre du Joint Medical Master. Toutes les parties impliquées profitent de cette collaboration.

Cette étape de développement était planifiée depuis longtemps et a maintenant été réalisée : le Centre suisse des paraplégiques (CSP) est depuis 2021 un établissement officiel de formation de l'Université de Lucerne. Cela signifie concrètement que les étudiantes et étudiants en médecine effectuent une partie de leur cursus au CSP.

Les universités de Zurich et de Lucerne offrent conjointement depuis 2017 un cursus en master pour 40 étudiants et étudiantes. Dans ce Joint Medical Master (JMM), parallèlement aux critères de performance suisses, l'accent est mis principalement sur une formation basée sur la pratique. Depuis 2019, des cours cliniques sont proposés, dans lesquels par exemple de petits groupes d'étudiant-es, étroitement encadré-es, examinent ou questionnent des patientes et patients.

« L'académisation au sein de l'établissement améliore encore la qualité et permet

de développer de nouvelles ressources », explique Anke Scheel-Sailer, médecin adjointe Paraplégiologie au CSP. En collaboration avec l'ancien directeur Hans Peter Gmünder, elle a initié le JMM au CSP et cela s'avère déjà être un succès : « Par le biais de ce lien avec l'Université de Lucerne, nous avons la possibilité de participer activement à la conception de la formation médicale, de fixer des priorités et de renforcer la conscience de la paralysie médullaire dans le système médical. » Ce dernier point s'effectue dans le cadre d'un module relatif à la paralysie médullaire, que tous les étudiants et étudiantes doivent réussir.

L'étiquette « établissement officiel de formation de l'Université » a en outre un effet sur le rayonnement du CSP, selon Anke Scheel-Sailer : « Cela augmente notre visibilité et fait de nous un employeur encore plus attractif. » En été 2023, les premiers



EC Dr Anke Scheel-Sailer
Médecin adjointe Paraplégiologie au CSP

étudiants et étudiantes termineront leur formation. Et la relève est assurée : ces places d'études sont très prisées. Anke Scheel-Sailer se réjouit : « Nous formons des médecins, dans l'espoir qu'ils travailleront à l'avenir dans ce domaine. En effet : nous avons besoin d'eux. »

(réd/boa) ■

Sans détour ni impasse

Le Centre suisse des paraplégiques à Nottwil prend en charge toutes les personnes qui ont des problèmes de dos. L'expertise acquise dans le travail avec des blessures à la colonne vertébrale profite également aux patientes et patients qui ont des problèmes de dos d'ordre général. Et l'inverse s'applique aussi.

Où trouver conseil en cas de maux de dos? Le mal de dos compte parmi les problèmes de santé les plus fréquents en Suisse, mais dans certains cas, la cause effective de la douleur n'est pas claire. L'offre de traitement est donc vaste. Or, cela signifie souvent pour les personnes concernées de devoir passer d'un spécialiste à l'autre. Bien qu'un traitement spécifique soit proposé par chaque spécialiste, les causes complexes ne peuvent toutefois pas être abordées de façon interdisciplinaire et coordonnée.

«J'avais besoin d'une solution»

Werner Wicki, habitant de Geiss dans le canton de Lucerne, a vécu une odyssée, passant d'une salle de consultation à l'autre. Pour l'ancien responsable d'une entreprise de construction, les maux de dos ne sont rien de nouveau. Il reste actif après avoir pris sa retraite, réalise des projets et transforme son jardin. Il a déjà eu des sciatiques. Mais, une hernie discale liée à une arthrose de la colonne vertébrale lui cause des douleurs et des limitations telles qu'il n'en avait jamais eu auparavant.

L'opération recommandée se passe mal. Le patient est accusé d'être en partie coupable du mauvais résultat. Werner Wicki doit prendre des médicaments de plus en plus forts et finalement de la morphine. Dans sa vie professionnelle, cet homme âgé de 79 ans avait tout sous contrôle, mais maintenant, son monde s'écroule. Lorsque les effets secondaires des médicaments deviennent une charge sur le plan psychique, il s'inscrit auprès d'une organisation d'aide au suicide. «En tant qu'entrepreneur, je suis habitué à prendre des décisions claires», déclare-t-il. «J'avais besoin de trouver enfin une solution.»

Lorsqu'il décrit la situation de santé dans laquelle il se trouvait en été 2021, on comprend

clairement le désespoir auquel il était confronté. «Je suis tombé en dépression», explique-t-il. «Plus personne ne pouvait m'aider, pas même ma femme.» Cela a été une période difficile pour toute la famille.

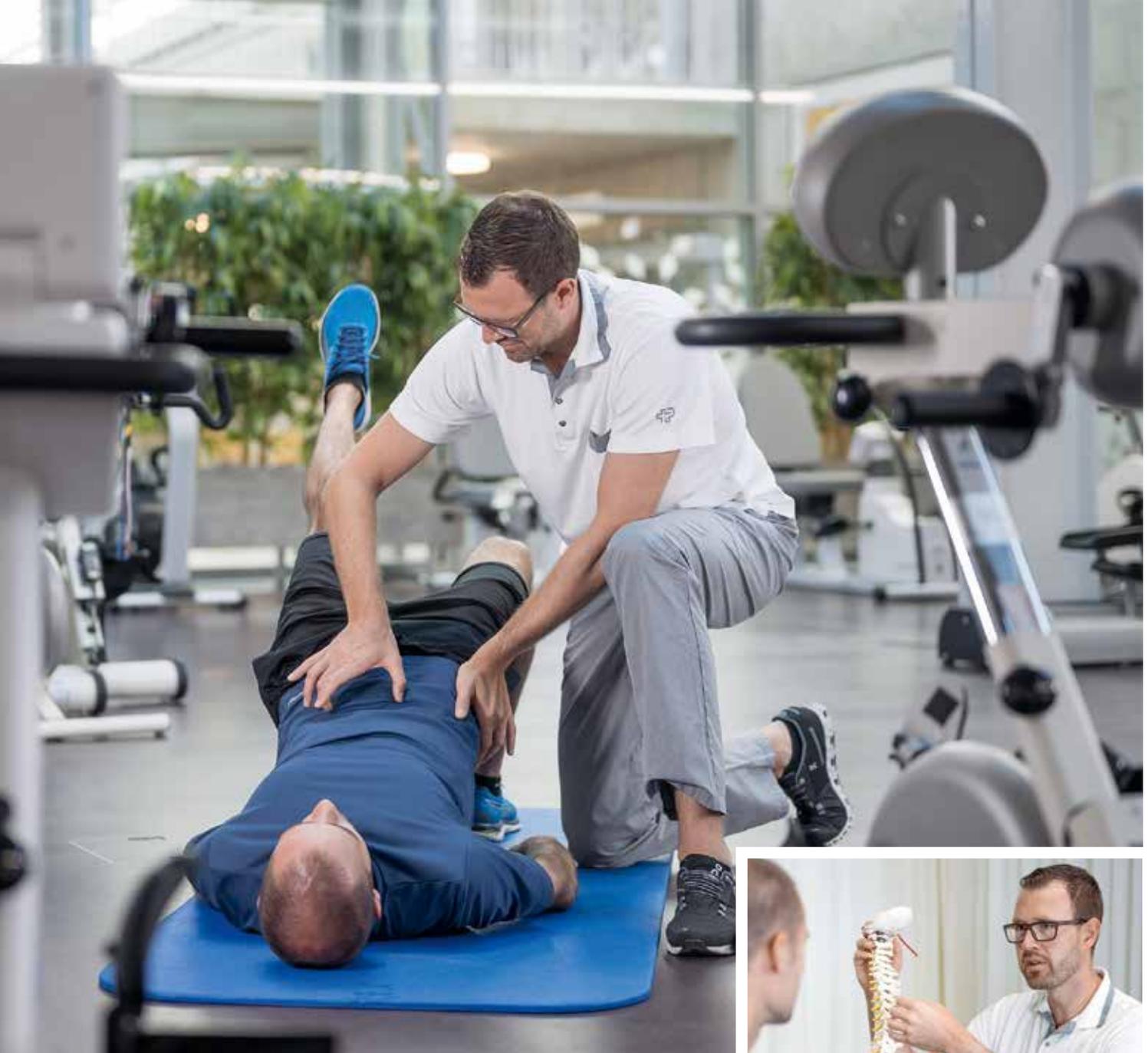
Maintenant, Werner Wicki peut à nouveau se consacrer à son jardin. Son prochain projet y est d'ailleurs lancé: «Mon pavillon du dos», confie-t-il. Ce nom exprime sa reconnaissance de s'être finalement adressé au Centre suisse des paraplégiques (CSP).

Tout le monde tire à la même corde

Contrairement à d'autres institutions, au CSP, les différents groupes professionnels font partie d'une équipe de traitement. «Nous nous distinguons par la grande interprofessionnalité et le réseau étroit dont nous disposons», explique Pirmin Oberson, co-responsable Gestion thérapies. Cette approche à Nottwil s'applique aussi bien pour la rééducation de personnes paralysées médullaires que pour le traitement ambulatoire de maux de dos d'ordre général. Les spécialistes travaillent de façon coordonnée pour atteindre l'objectif défini en commun. «Ainsi, une bonne compréhension mutuelle des méthodes se développe», explique Pirmin Oberson. «On travaille de façon complémentaire, au lieu d'avancer en parallèle ou de manière isolée, et on peut ainsi s'interroger mutuellement.»

Actuellement, le CSP réoriente sa médecine du dos. On souhaite axer encore plus spécifiquement la pensée sur les patientes et patients dans l'ensemble de l'organisation. Cette médecine «centrée sur les patient-es» englobe tous les processus de l'évaluation et du traitement ainsi que le suivi ultérieur. «Nous n'avons rien dû inventer à cet effet», déclare Pirmin Oberson.

Plus de 90% des problèmes de dos sont causés par des tensions musculaires ou des sollicitations excessives.



« Nous nous distinguons par la grande interprofessionnalité et le réseau. »

Pirmin Oberson, co-responsable Gestion thérapies

« Nous mettons toutefois encore mieux en réseau ce qui existe déjà et réunissons le tout au sein d'une structure organisationnelle. »

Un point important est de trouver le bon interlocuteur. Étant donné qu'il existe une large palette de diagnostics et de méthodes thérapeutiques en matière de maux de dos, les médecins qui assignent les patient-es sont souvent hésitants. Un point de contact centralisé, tel qu'il est actuellement prévu au CSP, coordonne les étapes spécialisées nécessaires pour tous les problèmes de dos. L'objectif : grâce aux compétences réunies

dans un même lieu, toutes les personnes touchées devraient pouvoir retrouver leur vie active rapidement, sans détour ni impasse.

Nous manquons d'activité physique

« Du point de vue thérapeutique, il existe souvent plusieurs raisons derrière un problème de dos », explique Pirmin Oberson. « C'est pourquoi on doit l'étudier à partir de différentes perspectives. » Dans cette approche, les équipes tiennent compte aussi des nouvelles connaissances scientifiques.

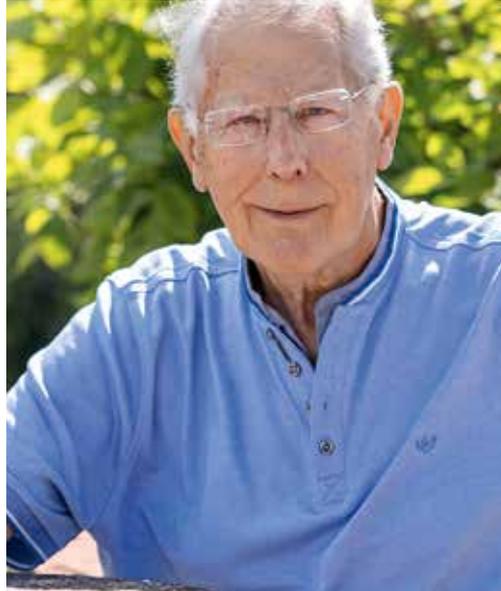


Pirmin Oberson avec un patient. Outre le travail physique, les explications sont un élément important en physiothérapie.

>

« Mais en comparaison des patientes et patients stationnaires, je n'avais que des maux minimes. »

Werner Wicki



Aujourd'hui à la retraite, Werner Wicki a dirigé une entreprise de construction.

Pour le physiothérapeute Jasper Loots, il est important que l'on ne se contente pas d'entraîner simplement les muscles dans le cadre de la thérapie, mais que l'on apprenne aussi à effectuer de bons mouvements de manière autonome. Au CSP, Jasper Loots assure le suivi des programmes de groupe ambulatoires pour les problèmes de dos. La plupart de ses patientes et patients souffrent de douleurs chroniques. La rééducation des patient-es compte beaucoup à ses yeux. « Celles et ceux qui souffrent de maux de dos doivent aussi comprendre d'où ces douleurs proviennent et ce qu'il est possible de faire pour y remédier », déclare-t-il.

De nombreuses personnes touchées prennent ainsi conscience du fait qu'elles manquent d'activité physique. Le physiothérapeute recommande d'intégrer des exercices réguliers dans le quotidien (voir pages 18-19): « Cela permet d'améliorer tant de choses », explique Jasper. « Nous nous sommes aussi habitués au brossage de dents, alors pourquoi pas à la pratique de quelques exercices pour le dos ? »

La collaboration est importante

Après l'échec de l'opération, Werner Wicki refuse de se soumettre une nouvelle fois au bistouri, lorsqu'une correction lui est proposée. Il s'octroie une dernière chance et opte pour la

physiothérapie du CSP. Il y reçoit un plan pour un traitement conservateur de ses problèmes de dos, c'est-à-dire sans traitement chirurgical. Il doit participer de façon active, en tant que patient ambulatoire, notamment pour la thérapie d'entraînement médical pour la stabilité du tronc et pour la musculation ainsi que pour les exercices physiques ou la thérapie de groupe.

Avec toutes ces mesures, Werner Wicki parvient finalement à contrôler ses douleurs. « J'ai retrouvé une nouvelle sensation corporelle et j'ai repris confiance en moi », confie le pensionnaire. « Mais en comparaison des patientes et patients stationnaires, je n'avais que des maux minimes. » Les rencontres faites au CSP lui ont ouvert les yeux. Notamment, lorsqu'au début de sa thérapie, une personne tétraplégique en fauteuil roulant lui offre un sourire réconfortant: « ça va bien se passer... », semblait-elle lui dire. Cela lui a donné du courage.

Tout donner dans la thérapie

Les personnes qui suivent un traitement au CSP suite à une lésion de la moelle épinière expriment souvent leur reconnaissance directement à leur thérapeute. Durant les nombreux mois de rééducation, des liens étroits peuvent ainsi se tisser, ce qui constitue une source de motivation supplémentaire. Cela a été le cas pour l'ancienne patiente, Jasmin Feierabend.

Changement de décor: la Zurichoise, âgée de 35 ans, est assise devant son stand de street-food à Zurich et nous parle du temps qu'elle a passé à Nottwil. Elle nous raconte, par exemple, comment elle a réussi pour la première fois à soulever son bassin en position couchée pour monter rapidement son pantalon. « Cela demande un effort énorme pour que le corps puisse réaliser ce mouvement », explique Jasmin Feierabend. « J'ai alors compris que j'avais fait un immense progrès. » Un autre succès a été le fait de réussir enfin à effectuer l'autosondage: « Cette dépendance, ne pas pouvoir aller de façon autonome aux toilettes, était difficile pour moi. »

La jeune entrepreneuse gastronomique a eu un accident à la fin octobre 2021. Sur Zanzibar, l'île aux épices, elle est tombée du toit d'une maison en regardant les étoiles. Elle s'est brisée la sixième vertèbre thoracique et est paralysée médullaire à partir de la cage thoracique. Peu après l'opération à Nairobi, sa paralysie s'avère incomplète. Avec le temps, la jambe gauche va mieux. À droite, elle



Elle a encore de nombreuses idées : Jasmin Feierabend dans son stand de streetfood.

Photo Instagram en quittant le CSP avec sa physiothérapeute Martina Müller.



Environ 150 personnes travaillent au CSP dans le domaine des thérapies.

note peu de progrès : « Je ne sais pas où ma jambe droite se trouve et ne sens pas le sol. »

Elle passe cinq mois et demi au CSP. La jeune femme positive et à la volonté de fer veut devenir aussi indépendante que possible. Dans le cadre de la physiothérapie et de l'ergothérapie, elle entraîne son corps aux nouveaux mouvements. Elle apprend à surmonter les obstacles en fauteuil roulant. Et sa physiothérapeute devient une personne de référence importante. « Nous avons toutes les deux tout donné dans la thérapie et voulions atteindre le même objectif », raconte Jasmin Feierabend. « Cette confiance mutuelle est très importante dans le travail de thérapie. Cela permet d'avancer rapidement. » Deux thérapies assistées par robotique ont aussi été d'une grande aide pour elle. Elles ont montré à son corps de façon répétée les mouvements qu'il doit intégrer.

Retour à l'indépendance

Dans les médias sociaux, elle annonce déjà tôt qu'elle veut faire son propre premier pas à son anniversaire, fin janvier. Elle y parvient avec beaucoup d'engagement. « Lorsqu'on travaille dur et

qu'on y croit, ça fonctionne », déclare-t-elle. Parfois, sa tête en veut trop. Elle se bat, discute des nouvelles possibilités avec sa thérapeute et doit maîtriser à nouveau sa volonté.

À l'aide d'une attelle (orthèse), elle peut marcher sur de courtes distances, mais elle continue à dépendre du fauteuil roulant. Son plus grand objectif était de quitter le CSP sur ses propres jambes. Jasmin Feierabend le prouve par une photo sur Instagram, sur laquelle elle se trouve sous la grande verrière avec sa thérapeute. « Lorsque deux reines travaillent ensemble, des choses étonnantes se passent : je peux marcher ! » écrit-elle. Et elle promet à sa thérapeute de chanter à son mariage.

À la fin de l'année, elle souhaite retourner à Zanzibar, par amour. Elle a aussi beaucoup d'idées qu'elle souhaite mettre en œuvre avec son entreprise de catering et comme musicienne. C'est pourquoi elle continue à travailler de façon conséquente à son indépendance corporelle.

(kste/we, kohn, schürpf) ■

Comment décrire une douleur ?
Les 34 cartes illustrées de la
dolographie soutiennent la com-
munication entre la personne
touchée et les spécialistes.

Gérer la douleur

Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques doivent souvent y faire face durant de nombreuses années. Le Centre de la douleur à Nottwil est ouvert à toutes les personnes touchées. Les problèmes de dos et les douleurs neuropathiques sont toutefois les maux les plus fréquemment traités, avec des méthodes de diagnostic et de traitement modernes.

Les douleurs chroniques sont différentes des douleurs aiguës, que nous connaissons généralement, par exemple lorsque nous nous brûlons en touchant une plaque de cuisson ou lorsque nous nous coupons avec un couteau. Elles constituent une maladie à part entière, qui se caractérise principalement par sa complexité et le fait que chaque cas est unique. C'est ce qui rend l'examen et le traitement de cette maladie si difficile, nécessitant le travail d'investigation d'une équipe spécialisée.

Lorsqu'une douleur aiguë devient chronique, différents facteurs influencent l'évolution normale de la maladie et de la guérison. Ces facteurs peuvent se situer sur le plan biologique, psychologique ou social. C'est pourquoi onze groupes professionnels différents travaillent sous un même toit au Centre de la douleur (ZSM) à Nottwil et couvrent tous les domaines nécessaires à une thérapie réussie. «Le point essentiel de notre approche repose sur le fait que les spécialistes échangent autour d'une même table sur chaque cas», explique Tim Reck, médecin-chef du ZSM. «Différents éléments de thérapie forment un concept global, dans lequel ils se complètent et agissent en synergie.»

Un bénéfice pour tous les groupes de patient-es

Dans le jargon médical, cette approche est appelée «multimodale et interdisciplinaire». Elle combine différentes thérapies et perspectives médicales, dans lesquelles un-e médecin coordonne le traitement en

tant que contact principal. «Nous définissons en premier lieu les zones du corps touchées et constituons l'équipe de traitement en conséquence», explique le médecin-chef. «Nous adoptons donc dès le début une démarche pluridimensionnelle.» Des voies de communication courtes sont une condition importante.

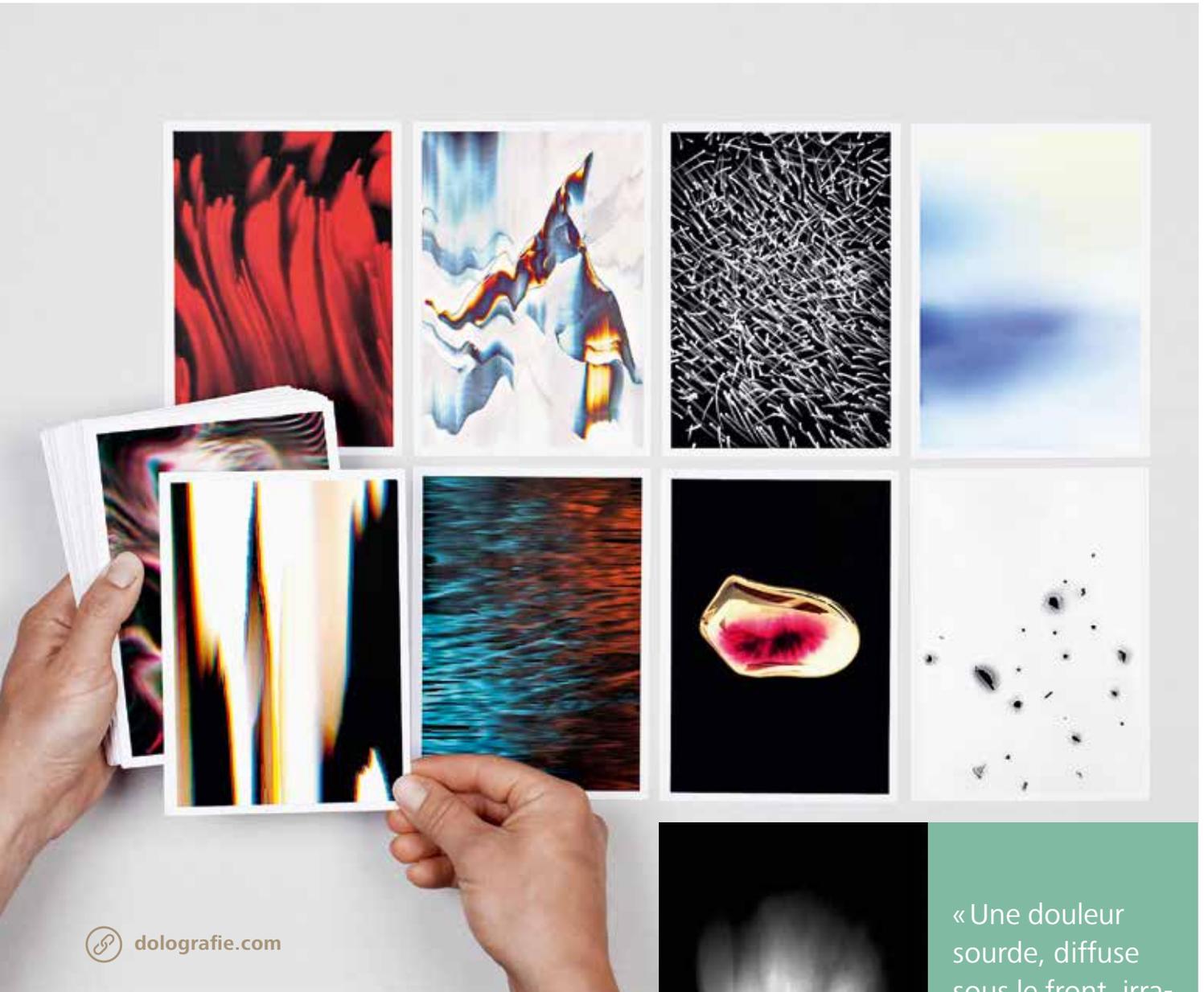
Tim Reck travaille depuis 2007 à Nottwil. Depuis une année, il dirige l'institution qui compte parmi les meilleures adresses dans le monde pour le traitement de personnes avec ou sans blessure médullaire. Les patientes et patients avec une paralysie médullaire souffrent souvent de douleurs chroniques, en particulier de douleurs neuropathiques. Il s'agit d'une priorité du ZSM. L'autre accent est mis sur le traitement des problèmes de dos dans le contexte plus large de la médecine du dos du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Grâce aux méthodes de diagnostic et de traitement modernes, les douleurs peuvent être éliminées chez plus de 30% des personnes touchées.

«Un centre de la douleur offrant une palette si large ne peut exister que si nous sommes ouverts à toutes et tous», explique le responsable de la clinique. L'approche multimodale et interdisciplinaire implique qu'un certain nombre de cas soient traités, aussi bien pour l'expertise spécialisée que pour des raisons de rentabilité. Ainsi, environ trois quarts des patientes et patients du ZSM sont valides. Les para- et tétraplégiques concernés par des douleurs chroniques bénéficient par ce biais d'une très bonne situation où chaque partie est gagnante.

Lorsque les médicaments n'aident pas

L'offre s'étend des formes de thérapies psychologiques et physiothérapeutiques jusqu'aux interventions en salle d'opération. Les personnes qui ont de fortes douleurs chroniques, qui souffrent depuis longtemps et dont la qualité de vie est clairement limitée représentent un défi particulier. Peut-être ont-elles perdu leur place de travail ou rompu leur relation de couple. «Certaines personnes arrivent avec une attente: enlevez-moi cette douleur pour que je retrouve ma vie d'avant», explique Tim Reck. «Mais cela n'est pas possible.» Pour qu'une thérapie ait du succès, les patientes et patients doivent être prêts à changer quelque chose sur le plan émotionnel. «Cela n'a rien à voir avec de la résignation», déclare le médecin. «On doit accepter le fait que la douleur est là. Celles et ceux qui sont ouverts au modèle d'interaction biopsychosocial de la douleur chronique ont les meilleures chances de guérison à long terme.»

On devrait s'imaginer les douleurs chroniques comme un personnage qui s'assied sur nos genoux lorsqu'on conduit une voiture et dérange constamment, expliquent les spécialistes à Nottwil. Afin de conduire librement, on doit essayer de l'installer sur le siège passager. L'étape suivante est de le faire passer au siège arrière. Il continue alors à se faire entendre, mais moins fort qu'auparavant. Et un beau jour, la douleur atterrit dans le coffre. Elle reste présente, mais lorsqu'on a parcouru un bout de chemin, on oublie qu'elle existe.



 dolografie.com

Les douleurs chroniques du dos constituent un des problèmes médicaux les plus coûteux dans le monde entier.

Cette image exprime clairement à quel point le traitement de cette maladie complexe est compliqué et de longue haleine : une douleur chronique ne peut pas être guérie en appuyant sur un bouton ou avec un médicament. Cela nécessite plusieurs phases de diagnostics et de thérapies, afin de démêler petit à petit les causes et les rétroactions.

Retrouver une qualité de vie

Les interventions telles que la sclérothérapie des nerfs ou les injections d'antidouleurs à

la colonne vertébrale n'agissent la plupart du temps que temporairement, explique Tim Reck : « Avec de telles mesures, nous permettons aux patientes et patients d'avoir un moment de répit pour qu'ils puissent continuer à travailler avec les autres thérapies. » Le traitement est un succès lorsqu'ils ont appris à bien gérer la douleur et retrouvé ainsi une bonne qualité de vie.

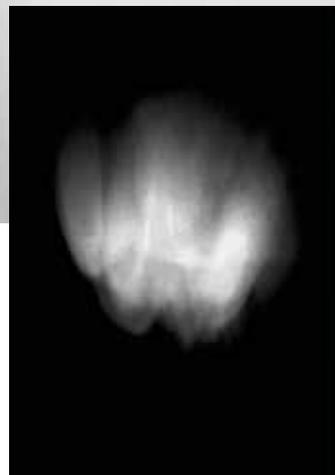
À Nottwil, les personnes touchées sont intégrées au traitement de façon active et doivent prendre elles-mêmes leurs respon-

sabilités, par exemple en pratiquant quotidiennement les exercices de physiothérapie qu'elles doivent faire à domicile. Celles et ceux qui font leurs devoirs et s'investissent de façon productive dans le traitement ont de bonnes chances de voir leur douleur prendre place dans le coffre de la voiture après six mois.

(kste / affolter) ■

« Une douleur sourde, diffuse sous le front, irradiant légèrement vers le haut. »

M. R., patient



[paraplegie.ch/
medecine-douleur](https://paraplegie.ch/medecine-douleur)



Signaux perturbés dans le dos

Il y a paralysie médullaire lorsque la moelle épinière est complètement ou partiellement sectionnée. Le flux d'informations dans le corps est alors interrompu. Plus la lésion est haute, plus il y a de fonctions touchées.

Tétraplégie

La moelle épinière est sectionnée à hauteur de la colonne vertébrale cervicale. La lésion touche les bras, le tronc et les jambes.

Paraplégie

La moelle épinière est sectionnée à hauteur de la colonne vertébrale thoracique ou lombaire. La paralysie touche les jambes et, en partie, le tronc.



Segments de la colonne vertébrale cervicale

Paralysie des bras et des mains, troubles de la fonction respiratoire, troubles de déglutition

Les bras et les mains sont touchés

Segments de la colonne vertébrale thoracique

Stabilité du tronc restreinte, troubles de la capacité à tousser, troubles de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque



Troubles du centre de commande

Lorsque les voies nerveuses de la moelle épinière sont sectionnées, elles ne transmettent plus les signaux pour les muscles et perceptions des sens entre le cerveau et le corps. La hauteur de la lésion détermine l'étendue des restrictions. Le système nerveux autonome est également touché. Il commande les fonctions vitales qui sont indépendantes de la conscience (p. ex. fréquence cardiaque, respiration, transpiration, digestion).

Paralysie médullaire incomplète

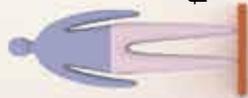
La moelle épinière n'est pas complètement endommagée. En fonction des voies nerveuses intactes, certaines fonctions corporelles sont parfois préservées.

La musculature du tronc est touchée, perte de contrôle de la vessie et de l'intestin



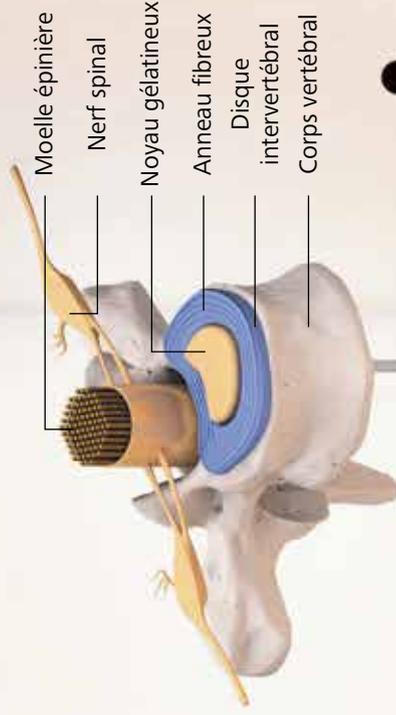
Segments de la colonne vertébrale lombaire et du sacrum

Paralysie des jambes et des pieds, absence de sensibilité, troubles de la fonction vésicale et intestinale, troubles de la fonction sexuelle



Support flexible

La colonne vertébrale supporte l'être humain tout en le rendant souple. Les corps vertébraux portent le poids du corps, les disques intervertébraux répartissent la pression et permettent à la personne de se tourner et se pencher. La moelle épinière passe à l'intérieur du canal vertébral. Avec le cerveau, elle forme le système nerveux central commandant nos fonctions corporelles.



Source :

Koch, Geng: «Querschnittlähmung verständlich erklärt», MSS/SPV (2021)

Comprendre la paralysie médullaire :

paraplegie.ch/connaissances

La colonne vertébrale

La vertèbre



Des diagnostics clairs au lieu de points d'interrogation

La radiologie est désormais indissociable de la médecine moderne. L'imagerie joue justement un rôle décisif en cas de maux de dos.

«Vous voyez ici la différence», explique Rajeev Verma avec fierté. Le médecin-chef Radiologie du Centre suisse des paraplégiques (CSP) présente l'image d'une colonne vertébrale, sur laquelle tous les détails sont clairement reconnaissables. Sur la deuxième image, une ombre cache l'essentiel à la vue. «Une opération du dos ne peut pas être préparée sérieusement ainsi», explique Rajeev. L'ombre provient d'un problème sur l'image de la tomographie par résonance magnétique (IRM), causé par des éléments en métal dans le dos. Ces éléments stabilisent la colonne vertébrale et sont très répandus dans la médecine du dos, particulièrement chez les personnes blessées médullaires. Mais, en raison d'effets physiques, ils perturbent la réalisation de l'imagerie par IRM avec la force magnétique diffuse de 3 Tesla.

«Coup de chance» grâce aux dons

L'image qui ne présente pas d'erreur provient de l'appareil avec 1,5 Tesla, utilisé depuis avril 2022 au CSP. Les effets magnétiques sont moins marqués ici. Cette acquisition importante dans le cadre de la rénovation complète de la radiologie a été rendue possible grâce aux dons de la population. Elle permet d'éviter aux patientes et patients des examens supplémentaires pénibles. «Le nouvel appareil IRM est un coup de chance pour nous», déclare le médecin-chef. «Justement en cas de maux de dos, l'imagerie est décisive pour le diagnostic et pour la mise en œuvre de la thérapie adaptée.»

Un exemple typique est celui de l'hernie discale : sans examen IRM, on ne peut pas déterminer si le disque intervertébral appuie

sur la racine du nerf et à quel endroit. L'étendue des dégénérescences dans le dos est également évaluée par la radiologie, avant que l'on ne puisse entamer un traitement ciblé.

Sans images précises et actuelles, on n'opère plus de nos jours. Mais les images modernes par ordinateur n'ont plus rien en commun avec les radiographies d'avant. Elles peuvent être pivotées dans tous les sens et on peut effectuer des zooms pour voir des détails des os, des organes et des vaisseaux. Et les chirurgiennes et chirurgiens repèrent les difficultés possibles lors de l'opération encore avant d'avoir ouvert le corps.

Les résultats doivent correspondre

Pour les personnes paralysées médullaires, la vue précise dans le corps revêt une énorme importance, car elles ne peuvent souvent pas sentir la douleur, provoquée par exemple par une fracture d'os ou une infection. Par conséquent, même des maux graves ne peuvent pas être détectés. Cela motive d'autant plus Rajeev Verma et son équipe d'environ vingt personnes. «Lorsque nous apercevons une lésion dans l'imagerie, nous réfléchissons aux effets possibles dans le corps», explique le médecin-chef. «Quelle influence a-t-elle sur l'ensemble des maux? Comment forme-t-elle, avec les autres résultats, un diagnostic vraiment pertinent dans le sens des patientes et patients?»

La pensée interprofessionnelle qui caractérise Nottwil est aussi décisive pour la radiologie. Une anomalie sur l'image ne suffit pas encore à Rajeev Verma et son équipe. Ce n'est que lorsque le résultat



Priv.-Doz. Dr méd. Rajeev Verma, EMBA
Médecin-chef Radiologie

correspond aux données du laboratoire et à l'ensemble des symptômes qu'il est possible d'établir un bon diagnostic. Grâce à sa très grande expérience dans le domaine du dos, les traitements sans intervention chirurgicale sont toujours pris en compte en premier lieu.

La radiologie a besoin d'un parc d'appareils adapté. L'appareil de tomographie assistée par ordinateur (CT) du CSP travaille avec des rayons X et est surtout utilisé pour



Un patient lors d'un examen avec le nouvel appareil IRM au CSP



Merci

Au CSP, une rénovation complète de la radiologie a lieu actuellement, grâce à vos dons. Merci beaucoup.

des examens d'urgence. Dans ces cas, un résultat précis doit être rapidement disponible. La procédure IRM plus contraignante produit des images en coupe au moyen d'un champ magnétique et sans utiliser la radiation. Un outil spécifique dont le CSP dispose est le système EOS à faible rayonnement. Il permet d'obtenir des images en trois dimensions du corps entier, aussi bien en position debout qu'en fauteuil roulant. Ainsi, les mauvaises charges et les déformations de la colonne vertébrale qui y sont liées sont visibles et les déséquilibres peuvent être mesurés précisément.

10 000 bilans ambulatoires

Les spécialistes de Nottwil mettent leur expertise à disposition de toutes les personnes ayant un problème de dos. « Les maux de dos font partie des problèmes de santé les plus fréquents dans la population », explique le médecin-chef

Rajeev Verma. Tout comme les personnes paralysées médullaires, celles ayant des maux de dos généraux ont besoin du travail d'équipe des disciplines spécifiques qui sont toutes réunies sous un même toit au CSP. La radiologie effectuée ainsi dans le domaine ambulatoire environ 10 000 bilans par année, dont beaucoup concernent des maux de dos.

Rajeev Verma et son équipe apprécient ce mélange entre le suivi des personnes du département stationnaire, ayant une paralysie médullaire, et le suivi ambulatoire, couvrant toute la palette de la radiologie. Parallèlement à l'imagerie diagnostique, ils prennent également en charge des tâches thérapeutiques, telles que les infiltrations. À cet effet, dans la CT, chaque nerf provoquant des douleurs est anesthésié précisément à l'aide d'une seringue.

En parlant des défis, Rajeev cite le développement technologique, permettant

d'établir un diagnostic toujours plus précis. « Mais on doit faire attention », explique-t-il. Sur une image IRM ou CT, on trouverait toujours quelque part une anomalie : « Nous avons maintenant une résolution si performante que nous voyons et décrivons des choses que nous devons ensuite ignorer. » Il n'y a pas toujours un lien de cause à effet entre le symptôme et l'image. Le réel défi pour les radiologues réside aujourd'hui dans le fait de fixer des priorités : ils doivent aussi pouvoir séparer le bon grain de l'ivraie sur des images nettes.

(kste / febe, farrèr) ■



[paraplegie.ch/
service-radiologie](https://www.paraplegie.ch/service-radiologie)

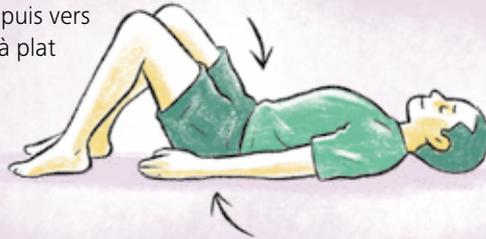


Renforcez votre dos

Effectuez chaque exercice lentement et régulièrement. Répétez-les dix à vingt fois. Respirez de façon consciente et continue. Notre programme nécessite 15 minutes.

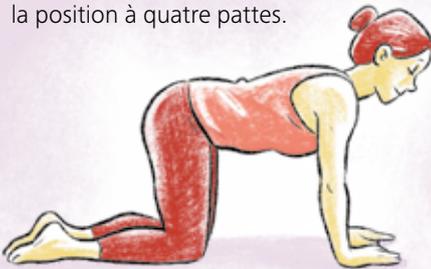
Exercice 1

Faire basculer légèrement le bassin vers l'avant, puis vers l'arrière. Le dos reste à plat sur le sol.



Exercice 2

À partir de la position à quatre pattes, pousser les fessiers en direction des talons et revenir à quatre pattes. Variante : faire un dos rond puis repasser à la position à quatre pattes.



Exercice 3

En position à quatre pattes, étirer en diagonale la jambe gauche et le bras droit. Le dos reste en position neutre. Changer de côté.

Conseils en cas de maux de dos

Trouvez la cause de vos douleurs

Apprenez à déterminer d'où proviennent les douleurs et ce qu'elles signifient. Une sollicitation particulière n'est pas impérativement la cause de la douleur actuelle. La plupart du temps, les maux de dos ont plusieurs causes et la sollicitation excessive n'est qu'un facteur.

Faites quelque chose

N'attendez pas que les douleurs partent « d'elles-mêmes ». N'adoptez pas une position de repos, mais pratiquez une activité physique. Les émotions telles que la peur et le stress créent des tensions dans le corps, qui peuvent provoquer des maux de dos. Le fait de parler des situations pesantes peut aider. Une interlocutrice ou un interlocuteur professionnel peuvent vous y aider.

Maintenez une activité physique

L'activité physique est bonne pour le dos et contribue à ce qu'il ne devienne pas rigide. Grâce au mouvement, vous maintenez votre force musculaire et votre condition physique et réduisez le risque de souffrir de douleurs chroniques. Changez votre

posture régulièrement, afin d'éviter les sollicitations unilatérales.

Renforcez les muscles de votre dos

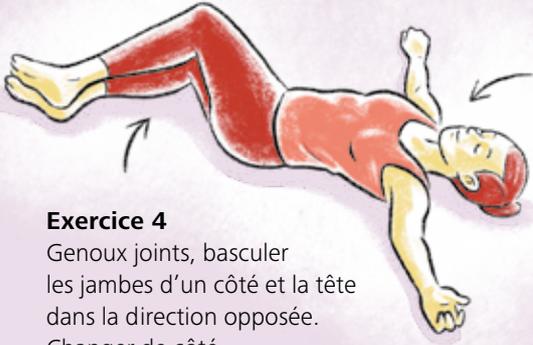
Il faut une bonne musculature du dos pour adopter une meilleure posture et ainsi prévenir les maux de dos récurrents.

Renforcez vos muscles abdominaux

Entraînez régulièrement votre bas du corps : tous les muscles du ventre, du bas du dos et du bassin. Les douleurs vont sensiblement diminuer. Cet entraînement à la stabilité est souvent utilisé dans la physiothérapie en cas de maux de dos. Avec nos exercices, vous ferez des progrès également à la maison.

Fixez-vous des objectifs

Définissez des objectifs atteignables avec un ou une spécialiste et mesurez-les régulièrement. Par exemple : « Je souhaite faire du vélo 15 minutes par jour sans avoir de douleur. » Ou : « Je souhaite pouvoir prendre l'escalier à la place de l'ascenseur dans deux mois. » Vous travaillez ainsi avec l'objectif de réaliser un mouvement ou une activité sans douleur.



Exercice 4

Genoux joints, basculer les jambes d'un côté et la tête dans la direction opposée. Changer de côté.



Exercice 6

En position allongée sur le dos, soulever et baisser le bassin.



Exercice 5

À plat ventre, soulever le haut du corps. Avec ou sans l'aide des bras.



Exercice 7

En appui sur le coude, soulever et baisser le bassin.



Exercice 8

Rapprocher les genoux et les coudes en diagonale, en alternant.

Dormez suffisamment

Les maux de dos sont souvent provoqués par une sollicitation excessive du bas du dos et le repos aide à y remédier. Le corps se régénère au mieux durant la nuit, avec un sommeil de sept à neuf heures. Celui-ci influence notre énergie et les douleurs ressenties au cours de la journée.

Apprenez à gérer le stress

Le stress est une tension qui peut s'installer dans le corps. Les maux de dos empirent en situation de stress et cela cause un nouveau stress, créant ainsi un cercle vicieux. La détente est un bon remède. Intégrez des activités relaxantes, qui vous permettent de vous changer les idées, telles que des balades à pied ou à vélo, de la natation, des exercices de relaxation ou un bain chaud.

Ce guide pratique a été élaboré par Jasper Loots, physiothérapeute au Centre suisse des paraplégiques.



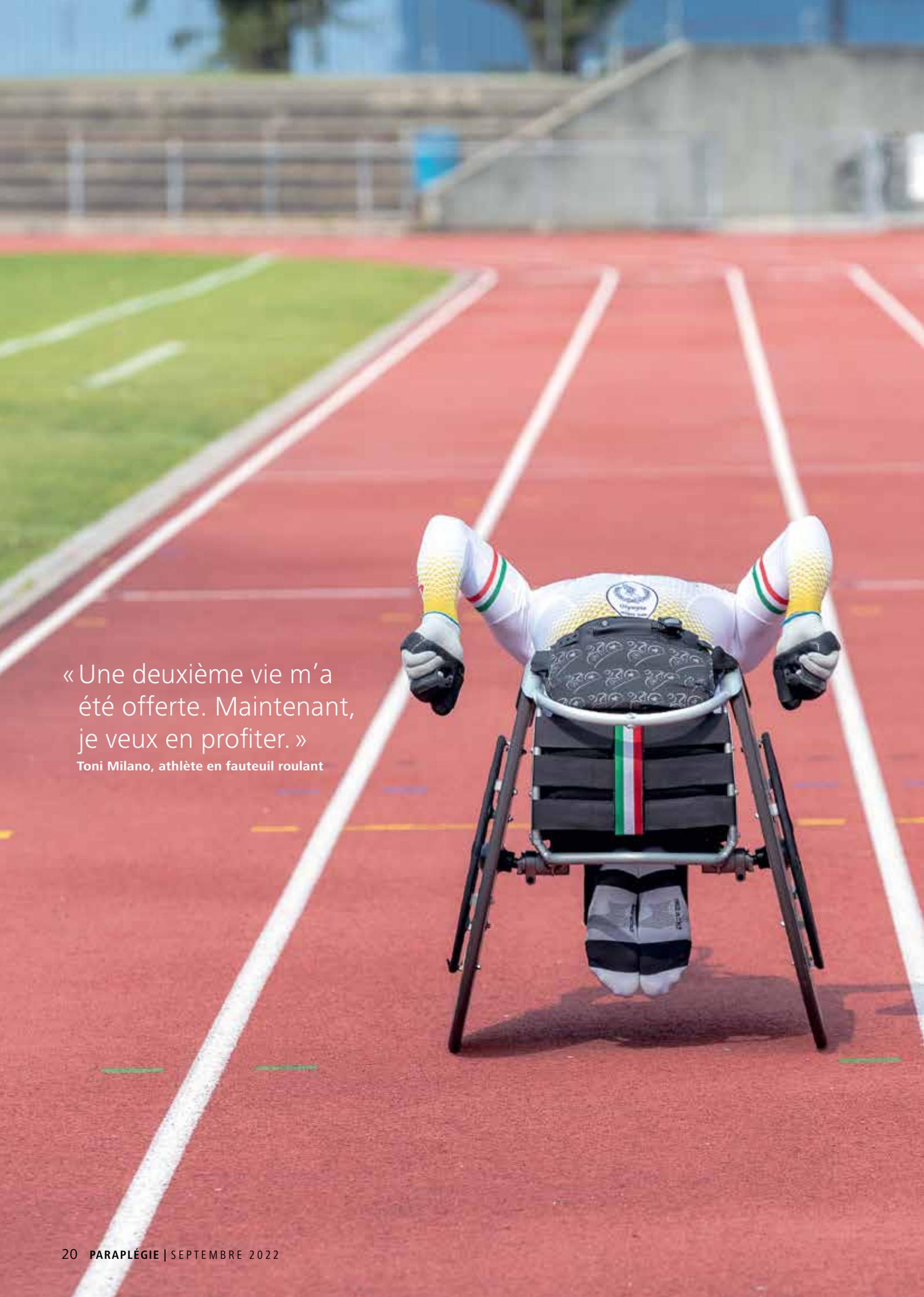
Exercice 9

S'asseoir sur le bord d'une chaise. Faire basculer légèrement le bassin vers l'avant, puis vers l'arrière.



Exercice 10

En position assise sur une chaise. Faire pivoter le dos pour amener le coude gauche sur le genou droit. Répéter avec le côté opposé.



« Une deuxième vie m'a
été offerte. Maintenant,
je veux en profiter. »

Toni Milano, athlète en fauteuil roulant

Ne jamais baisser les bras

Toni Milano est un cycliste prometteur, jusqu'au jour où une amyotrophie est diagnostiquée. Le sportif âgé de 41 ans a trouvé un nouvel équilibre dans le sport en fauteuil roulant.

Comment pourrait-il oublier ces paroles? Les médecins ne lui donnent plus que quelques années. Ils lui disent qu'il devrait économiser ses forces le plus possible. Le moindre effort pourrait entraîner des complications supplémentaires. Son monde s'écroule lorsque le diagnostic tombe: Antonio «Toni» Milano souffre d'une forme rare de dystrophie musculaire, provoquant une réduction de la musculature par poussées successives jusqu'à la paralysie complète des bras et des jambes. «Qu'est-ce que je vais devenir?», se demande-t-il.

Toni Milano a déjà senti depuis longtemps que quelque chose n'allait pas. Mais ce 4 juillet 2003, il reçoit la certitude de la gravité de son état. Ce n'est toutefois pas le moment de s'apitoyer sur son sort. Dans le sport, il a appris à ne jamais abandonner. Il faut continuer, ne jamais baisser les bras. Avec cette devise, il s'accroche et poursuit son chemin de vie.

Tout tourne autour du vélo

«Je suis un battant qui rayonne la plupart du temps», déclare le sportif âgé aujourd'hui de 41 ans. «Mais derrière cette apparence, se cache un homme qui ne va pas toujours bien.» Il nous raconte son histoire un jour de grand soleil, au Tessin.

Le fils de parents italiens s'est découvert très tôt une passion pour le vélo de

course. Le garçon de Staufen, dans le canton d'Argovie, dispute sa première compétition à six ans, puis son talent est encouragé au sein du club de vélo de Wohlen. Même dans son quotidien, tout tourne autour du vélo. Il effectue un apprentissage de mécanicien sur vélo. Il suit à la télévision toutes les retransmissions importantes des grands tours, les classiques.

Il est passionné de ce sport et veut devenir professionnel. Les autres peuvent bien dire que ce n'est qu'un délire. Toni Milano reste sur sa position: «Lorsque je sais que quelque chose est réaliste, je continue jusqu'à ce que j'y arrive.» À vingt ans, il a atteint son but. Il vit son rêve. Il ne gagne pas une fortune, mais ce n'est pas ce qui compte à son âge. Il participe aux compétitions internationales, aux courses classiques. Mais tout ne se passe pas aussi bien qu'il ne paraît. Il y a quelque chose qui lui pèse.

À l'école primaire, il a tout à coup des douleurs dans les jambes en montant les escaliers et des maux de ventre étranges apparaissent. Son corps fait signe que quelque chose ne va pas. Il pousse donc ses parents à l'accompagner chez le médecin. Les médecins expliquent les valeurs sortant de la norme par le fait qu'il est fortement sollicité sur le plan physique en tant qu'athlète. Une fois, ils soupçonnent un dopage. «Ils m'ont vraiment mis sous >

Un vrai sportif : Toni Milano ne ménage pas les efforts pour atteindre ses buts. Il va régulièrement à la clinique de sport Ars Medica.

pression», raconte Toni Milano. «Ils exigeaient de moi que je leur dise quelles substances interdites je prenais. Sinon ils ne m'aideraient pas. Pourtant, je n'ai jamais pris de dopage.»

Milano, l'image de la résilience

Toni Milano a l'air bien, il donne l'impression d'être en excellente forme et s'entend dire qu'il s'invente sûrement ces douleurs. Ou pire : «Tu déliras.» Il ne se sent pas pris au sérieux. Mais il continue à rouler et essaie de masquer ses douleurs. D'une manière ou d'une autre, ça va toujours, même pour une durée prolongée.

Mais il souffre tellement, qu'il se met à rechercher un spécialiste de façon plus poussée et renonce même à signer un contrat auprès d'une équipe italienne en 2002. «Je ne fais plus de course avant de savoir ce qui ne va pas dans mon corps», se dit-il. Quelques mois plus tard, le diagnostic tombe à l'hôpital universitaire de Milan : il s'agit d'une dystrophie musculaire.

Une période difficile commence alors. Beaucoup de problèmes s'accumulent : il reçoit le diagnostic d'une maladie incurable, se sépare de sa compagne, vit une relation compliquée avec ses parents et son vélo de course est relégué maintenant aux oubliettes. «Pendant un temps, je l'ai détesté», déclare-t-il. Puis il se souvient de tout ce que le vélo lui a apporté et ce qu'il lui a permis de devenir. Il a reçu un coup, mais ses jambes et ses bras fonctionnent encore. Alors il reprend son entraînement, participe à des courses et fait la une dans la presse, qui le décrit comme l'image de la résilience sur son vélo. Aujourd'hui, Toni Milano déclare : «Grâce au sport, j'ai influencé la progression de ma maladie et pu retarder certaines choses.»

Des larmes de désespoir

Son état se détériore. «En 2012, la situation s'est fortement dégradée», explique-t-il. Longtemps, il pouvait encore sourire sur son vélo, malgré les efforts les plus intenses.

« On m'a expliqué : nous allons t'aider à retrouver une qualité de vie. »

Mais cela ne va plus. Il perd cette légèreté, l'envie de souffrir et de rire. «Jour après jour, une lumière s'est éteinte.»

Un processus insidieux s'installe. Il coupe le contact avec ses parents et sa famille, car il manque de soutien de leur part. Et il ressent sa vie en fauteuil roulant comme un poids pour eux. Toni Milano a besoin d'un déambulateur, puis bientôt, d'un fauteuil roulant. Il a des douleurs et a peur de la mort. Il pleure de désespoir.

Les indices n'annoncent rien de bon. Penser à l'avenir lui pèse, il craint le pire. Il cherche un sens. Le vélo est loin derrière lui et son présent est une lutte pour survivre dans une situation toujours plus compliquée. Il n'arrive plus à tenir une fourchette pour manger et commence à avoir des problèmes de déglutition. Toni Milano perd des fonctions du corps qu'il considérait comme normales. Son état devient comparable à celui d'une personne tétraplégique.

En 2013, il est admis au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Ici, il sent qu'il est pris au sérieux et qu'il peut reconstruire la confiance en lui qu'il avait perdue. «Je suis infiniment reconnaissant envers le CSP», déclare-t-il. «Après mon admission, on m'a expliqué : nous ne pouvons pas te guérir, mais nous allons t'aider à retrouver une qualité de vie.»

Les thérapies portent leurs fruits

À Nottwil, Toni Milano bénéficie de traitements et d'exams poussés. Parmi les spécialistes qui s'occupent de lui, se trouve

Andreas Hegi, ancien responsable de la Psychologie. Le patient lui semblait un peu perdu et déstabilisé, cherchant une orientation, explique-t-il : «Il avait un profond besoin d'être considéré comme une personne et non pas comme un sujet psychologique.» Toni Milano arrive souvent avec de nombreuses questions à la séance de thérapie et entame une conversation animée avec son psychologue. «Cela a abouti à des connaissances qui l'ont soutenu dans sa rééducation», explique Andreas Hegi.

Toni Milano a de la chance. Ni les voies nerveuses ni sa colonne vertébrale ne sont endommagées. Mais ses jambes restent tout de même paralysées et sans sensibilité. Les thérapies permettent toutefois à la partie supérieure de son corps de fonctionner à nouveau. Un travail ciblé et une volonté de fer accélèrent le processus. Grâce à ces progrès, Toni Milano peut interrompre la prise de ses médicaments de façon continue et se mettre au sport. Dans la Sport Arena du CSP, il suit l'entraînement d'athlètes handisport de renom comme Marcel Hug et Manuela Schär. Ils l'inspirent à se mettre dans un fauteuil roulant de course.

Le psychologue Andreas Hegi décrit maintenant Toni Milano comme étant «de plus en plus ouvert, lucide et sûr de lui». Le sport reprend l'importance d'autrefois, lorsqu'il disputait des courses de vélo. Il se rend aux séances la plupart du temps en habits de course. Cela deviendra sa tenue de travail. Il est désormais sportif professionnel et se sent à nouveau en bonne santé, depuis 2017. «Pas guéri», précise-t-il, «mais en forme.»

Son but : les Jeux paralympiques 2024

L'activité physique régulière à un haut niveau maintient son moteur en marche. «Si je me laisse un peu aller, le risque de rechute menace», explique Toni Milano. C'est pourquoi il suit un plan d'entraînement chargé et ne fait pas la différence entre le quotidien et les week-ends. Il ne s'accorde que rarement des pauses et ses





En visite à Nottwil : Toni Milano à l'atelier d'Orthotec avec Kurt Galliker, responsable de groupe Fabrications spéciales.



À quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Toni Milano dans l'adaptation du domicile et du véhicule et pour les moyens auxiliaires. Il est aussi encadré en tant qu'athlète.

objectifs sont élevés. Il veut participer aux Jeux paralympiques 2024 à Paris en tant qu'athlète.

Ses journées sont longues, planifiées entièrement et débutent en règle générale lorsqu'il fait encore nuit. Depuis bientôt 20 ans, il vit au Tessin et s'entraîne souvent à Locarno. « Une deuxième vie m'a été offerte », déclare-t-il. « Maintenant, je veux en profiter. Je sais ce que signifie le fait de devoir souffrir. L'effort n'est pas un obstacle pour moi. »

Toni Milano est aujourd'hui une petite entreprise. Il présente les logos de ses sponsors sur sa voiture de façon bien visible et en écriture dorée, on peut lire qui se trouve au volant : « Toni Milano – Il Guerriero ». Le guerrier ou plutôt : le battant, qui ne se laisse pas détourner de ses objectifs.

Le sport lui donne une contenance, ou plutôt, il donne un sens à sa vie, avec des objectifs à atteindre, décrit le psychologue Andreas Hegi, parlant du chemin de Toni Milano. Il ne refoule pas ses problèmes : « Il ne se cache pas derrière une façade, mais fait face en étant pleinement conscient de

sa situation. » Le sport en fauteuil roulant l'aide à mieux surmonter les défis quotidiens que pose sa maladie.

Il veut apporter de l'aide à son tour

Toni Milano a pu surmonter, d'une part grâce à sa propre initiative, mais aussi grâce au CSP, la profonde crise dans laquelle il a plongé par la force des choses et qui a fortement interféré dans son état psychologique. Il revient souvent sur ce que le Centre suisse des paraplégiques signifie pour lui, sur le précieux travail que la filiale Orthotec effectue dans la transformation de véhicules ou dans la mécanique du fauteuil roulant et sur l'élan positif que l'Association suisse des paraplégiques lui a donné pour débiter dans le sport en fauteuil roulant. Il insiste aussi sur l'importance de pouvoir apporter de l'aide à son tour. C'est pourquoi il s'engage désormais comme conseiller de pairs volontaire à Nottwil. Dans ce rôle, il intervient dans le conseil relatif au quotidien en fonction de la situation et peut apporter son soutien en tant que personne touchée.

Le sportif en fauteuil roulant parcourt environ 35 000 km par année en voiture. Il s'entraîne dans différents lieux au Tessin et en Italie du Nord, effectue régulièrement des tests dans une clinique spécialisée pour le sport à Lugano et se déplace pour des compétitions, où il collectionne les médailles. En Italie, il est devenu champion national en semi-marathon, et en avril, sur 10 000 mètres. Il est en très bonne voie pour se qualifier dans l'équipe nationale paralympique.

Toni Milano a appris à surmonter les difficultés et les revers. Au début de l'année 2022, il a été renversé par une voiture et blessé à l'épaule. Sur le plan privé, il se bat pour pouvoir continuer à voir sa fille, suite à son divorce. Et parfois, il se demande à quoi ressemblera sa vie dans quelques années. Que lui réserve encore cette maladie ?

Il n'a pas de réponse. Et les spéculations ne sont que contre-productives. Alors il préfère continuer de s'entraîner avec toute sa détermination. Ne jamais baisser les bras.

(pmb/baad) ■

« Le sport fait retarder
la maladie. »

Toni Milano



La sécurité des patient-es est un bien précieux

Le Centre suisse des paraplégiques accorde une grande importance à une excellente qualité dans le suivi des patientes et patients et il investit beaucoup dans la lutte contre les erreurs.

Dans un hôpital également, des erreurs surviennent. Par exemple, lorsqu'un médicament erroné est administré ou lorsqu'un dosage incorrect est choisi. D'autre part, les infections représentent un danger constant : dans les cliniques suisses, près de 2000 personnes en décèdent chaque année. À cela s'ajoutent encore 2000 à 3000 décès dus à des incidents de traitement, qui auraient en fait pu être évités.

Au regard de ces chiffres, Susanne Pannek-Rademacher, au Centre suisse des paraplégiques (CSP), cherche des solutions pour maintenir le taux d'erreurs le plus bas possible. Selon la co-responsable Gestion de la qualité, le CSP est en principe bien préparé. « Nous devons toutefois toujours être conscients que nous pouvons grandement contribuer à la sécurité avec notre engagement et notre responsabilité personnelle », explique-t-elle.

De bonnes conditions de travail constituent la base

Le climat de travail ainsi qu'une culture de l'erreur vécue pleinement jouent un rôle central selon Susanne Pannek-Rademacher. Dans une entreprise, il ne doit pas régner un climat empreint de peur. Si quelque chose ne se passe pas correctement, cela doit être corrigé sur un ton collégial. Car souvent, une erreur n'est pas simplement le résultat d'un comportement personnel erroné, les conditions organisationnelles jouent également un rôle.

À cela s'ajoutent les hiérarchies : la jeune médecin assistante doit pouvoir faire

remarquer une erreur au Professeur dans la salle d'opération, sans que cela n'ait de conséquences. Le mot clé : « Speak Up ». Et cela se fait beaucoup plus facilement lorsque les positions de conduite sont occupées par des personnes qui apprécient les remarques et critiques.

Une grande satisfaction au travail a également un effet sur la performance des collaboratrices et collaborateurs, explique

« Je dois sentir si mon interlocuteur ou interlocutrice a saisi ce que j'ai dit. »

Anke Scheel-Sailer

Susanne Pannek-Rademacher : « Plus les conditions de travail sont bonnes, plus la probabilité est élevée que les collaborateurs et collaboratrices utilisent au maximum leur potentiel. » Cela se répercute directement sur la sécurité des patientes et patients.

On doit thématiser les erreurs

Beaucoup de malentendus peuvent être évités grâce à une bonne communication. Au CSP, la médecin adjointe Anke Scheel-Sailer est responsable de cela. Dans le cadre de formations, elle enseigne la communication « centrée sur les patient-es », c'est-à-dire comment informer les personnes de façon compréhensible dans la situation

particulière d'un séjour hospitalier. Lorsque, par exemple, une erreur de traitement survient, il faut faire preuve de transparence : parler ouvertement des faits, ne pas passer par quatre chemins, prendre ses responsabilités et discuter des prochaines étapes.

Le personnel spécialisé doit formuler de façon compréhensible les interactions complexes et les termes spécifiques. Il faut également être attentif au rythme de parole, explique Anke Scheel-Sailer : « Je dois sentir si mon interlocuteur ou interlocutrice a saisi ce que j'ai dit. » Souvent, de telles situations sont marquées de fortes émotions, qu'il faut affronter : « Nos patientes et patients ont le droit d'être pris au sérieux. Nous ne pouvons pas faire de la médecine derrière leur dos. »

Se désinfecter les mains correctement

Pour une plus grande sécurité des patient-es, l'hygiène est également un facteur important. Au CSP, Wolfgang Girardi et son équipe s'occupent de cette question. La plus grande préoccupation de Wolfgang Girardi est que les mains soient exemptes de germes. « Dans un hôpital, 80 à 90 % des infections sont transmises par les mains », constate l'expert en hygiène hospitalière. « Lorsque les mains ne sont pas désinfectées correctement, cela peut causer de gros problèmes. »

C'est pourquoi, une fois par année, les collaboratrices et collaborateurs du CSP sont rendus attentifs à la façon correcte de se désinfecter les mains. Wolfgang Girardi le fait au moins trente fois par jour : « Dès que je change de place et que je commence



Formation chez Sirmed pour prévenir les erreurs: une des mesures est le double contrôle.



« Dès que je change de place et que je commence un nouveau travail, je me désinfecte les mains. »

Wolfgang Girardi

un nouveau travail, je me désinfecte les mains. » D'ailleurs : grâce à lui, 160 distributeurs sans contact de désinfectant supplémentaires ont été installés au CSP.

« Toutes et tous peuvent aider à réduire les erreurs », déclare Susanne Pannek-Rademacher. Elle ne parle pas seulement du personnel : « Les patient-es devraient toujours demander à quoi sert un médicament et quel traitement leur est administré. » Cela n'a rien à voir avec du scepticisme, mais permet au personnel spécialisé de s'assurer de faire vraiment tout juste, aussi à ce moment-là.

Répéter consciemment les succès

Le philosophe chinois Confucius considérait que : « celui qui a fait une erreur et ne la corrige pas, fait une nouvelle erreur. » C'est pourquoi le CSP et l'Institut suisse de Médecine d'Urgence (Sirmed) ont élaboré un concept complet et les outils correspondants, afin d'augmenter la sécurité des patient-es à Nottwil.

Depuis l'automne 2021, les mesures et les potentiels d'optimisation sont mis en œuvre dans le cadre d'un contrat de coopération : Sirmed forme les collaboratrices et collaborateurs du CSP et les sensibilise à ce thème. « De manière générale, nos formations ne devraient pas être considérées indépendamment de leur effet », explique Helge Regener, gérant de Sirmed. Un cours devrait donc, dans l'idéal, permettre d'augmenter la qualité de la prise en charge et ainsi la sécurité des patient-es de façon mesurable.

Le concept commun du CSP et de Sirmed repose sur les trois piliers que sont la prévention, l'intervention et la réflexion. Dans la prévention, une gestion claire de la qualité permet que les erreurs évitables ne se produisent pas. Si une maladresse se produit toutefois, des outils sont prêts pour l'intervention, afin de pouvoir réagir de façon appropriée sur tous les plans. Et dans le domaine de la réflexion, chaque incident est examiné en détail.

Mais, tout comme il est essentiel d'apprendre de ses erreurs, il est autant important d'apprendre de ses succès. « On peut aussi faire beaucoup de choses justes par erreur... », déclare Helge Regener en souriant. « On doit pouvoir répéter consciemment ses succès. »

(pmb, kste/we) ■

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

La biobanque, source de recherche

À Nottwil se trouve la première biobanque de Suisse pour les lésions de la moelle épinière. Sur la base d'échantillons humains, les chercheurs et chercheuses du monde entier étudient les causes des affections secondaires, des douleurs et des processus de vieillissement qui surviennent fréquemment.

À partir de quelle valeur de laboratoire une insuffisance rénale existe-t-elle? La médecine a établi des critères clairs pour le déterminer, mais ils ne s'appliquent pas aux personnes paralysées médullaires. Cela peut provoquer des situations dangereuses, car certaines valeurs de référence pour ce groupe diffèrent fortement de celles du reste de la population, notamment parce que les personnes blessées médullaires ont une masse musculaire réduite en raison de la paralysie. Sur la base de telles valeurs relatives aux processus du corps, la médecine détecte s'il existe des indices d'une maladie.

Température : moins 150°

Afin d'obtenir des valeurs fiables pour le traitement des personnes paralysées médullaires, la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) gère une biobanque depuis 2016. Il s'agit d'une collecte d'échantillons biologiques (tissus, sang, urine) sur la base desquels des valeurs de référence peuvent être établies pour les questions cliniques et thérapeutiques les plus variées. En tout, plus de 40 000 échantillons sont stockés à Nottwil à des températures allant jusqu'à moins 150°. Ces échantillons sont reliés à des données démographiques et cliniques, telles que l'âge, le sexe, le niveau lésionnel ou les maladies.

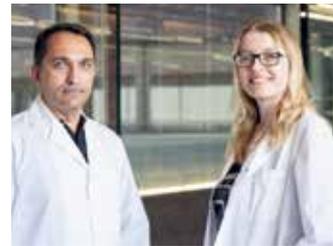
« Notre approche est fortement orientée à la pratique », déclare Jivko Stoyanov, le responsable scientifique de la biobanque. « Nous ne faisons pas de la recherche dans notre tour d'ivoire, mais essayons au contraire de proposer des réponses

aux problèmes cliniques pour lesquels aucune solution n'a encore été trouvée. » Les patientes et patients en profitent relativement rapidement. Actuellement, une recherche est menée par exemple sur les douleurs neuropathiques ou encore le lien entre le stress et les processus du vieillissement. « Dans la biobanque, nous voyons les paramètres correspondants et pourquoi le problème peut survenir », explique Jivko Stoyanov. Cela permettra aux chercheurs et chercheuses d'établir un questionnaire visant à identifier les risques de façon précoce durant la rééducation.

Les personnes paralysées médullaires sont également plus vulnérables en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires, qui sont en lien avec les hormones masculines. Dans les échantillons, le risque relatif à de telles maladies peut être détecté avant qu'elles n'apparaissent. En outre, sur la base de la biobanque, des médicaments existants peuvent être validés aussi pour des personnes paralysées médullaires, si leur efficacité s'applique également pour ce groupe cible. À cet effet, des examens sont justement réalisés actuellement en cas d'infection des voies urinaires.

Renforcement de la recherche à Nottwil

Le responsable de la biobanque, âgé de 49 ans, travaille depuis 15 ans pour la RSP. En parallèle, il exerce également en tant que professeur titulaire à l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne et enseigne à l'Université de Lucerne.

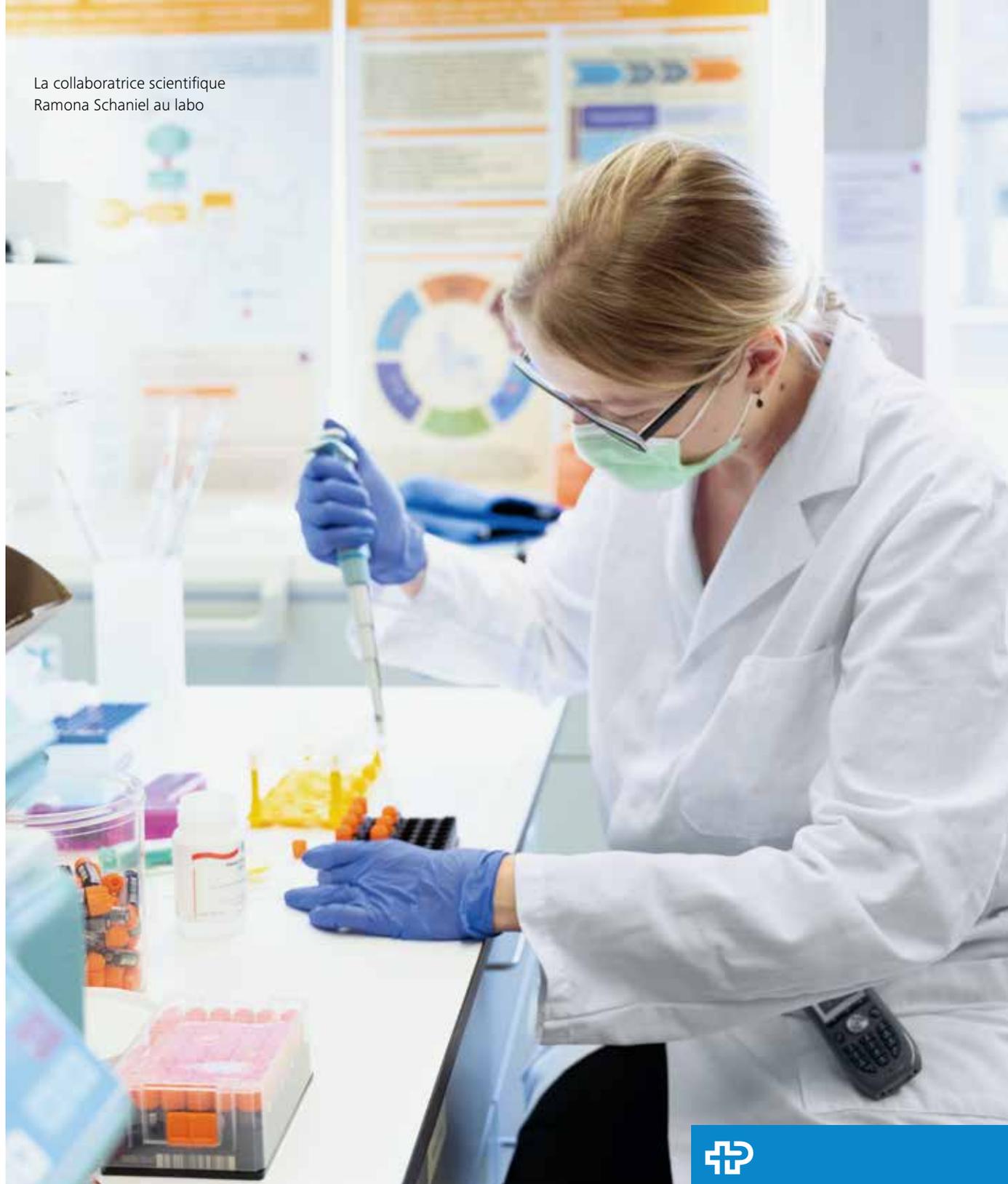


Prof. Dr. Jivko Stoyanov, Dr. Ramona Schaniel : ils ont marqué le développement de la biobanque de Nottwil.

La biobanque qu'il a mise en place avec son équipe à Nottwil est certifiée selon des standards de qualité internationaux élevés et intégrée dans des projets de recherche globaux, dont le Swiss Personalized Health Network.

« Cette infrastructure positionne Nottwil plus fortement en tant que lieu de recherche et nous ouvre de nombreuses portes pour des collaborations nationales et internationales », explique Jivko Stoyanov. Avec la biobanque, les chercheurs et chercheuses du monde entier disposent d'une source de données qui permet d'obtenir des connaissances fondamentales. En effet, les études relatives aux lésions de la moelle épinière ne peuvent souvent être effectuées qu'avec peu de participants et participantes, ce qui limite la pertinence des résultats. Ou alors, de nombreuses années et des fonds conséquents sont nécessaires pour obtenir des données significatives. Les chercheurs et chercheuses qui viennent à Nottwil avec des questions intéressantes

La collaboratrice scientifique
Ramona Schaniel au labo



peuvent les résoudre grâce à la biobanque et ainsi gagner beaucoup de temps.

Toutes les personnes paralysées médullaires profitent des résultats de cette recherche. Les patientes et patients du Centre suisse des paraplégiques (CSP) qui participent de façon facultative ne doivent donner un échantillon de sang et d'urine qu'au début et à la fin de leur rééducation. Environ 150 personnes ont déjà participé. Leurs données montrent également que les paramètres principaux s'améliorent fortement durant le séjour au CSP. Pour

la clinique, cela constitue une indication importante de l'efficacité de l'approche de traitement choisie.

La biobanque fonctionne ainsi comme une vraie banque, déclare Jivko Stoyanov: « On donne un échantillon à conserver et on reçoit en retour, tel un intérêt, des résultats de recherche pertinents relatifs à ses questions de santé. »

(kste/gfeller) ■



[paraplegie.ch/
recherche-institut](https://www.paraplegie.ch/recherche-institut)



Soutien de la biobanque

Vous pouvez soutenir par un don la biobanque de Nottwil. Veuillez utiliser à cet effet le bulletin de versement joint à la couverture ou le numéro IBAN du compte donations: CH14 0900 0000 6014 7293 5, mention « biobanque ».



[paraplegie.ch/
projet-recherche](https://www.paraplegie.ch/projet-recherche)

Une équipe forte a besoin de soutien

Le personnel soignant du CSP fait tous les jours son maximum. Afin de continuer à assurer un suivi de haute qualité et humain, l'équipe de l'unité de soins intensifs cherche du renfort.

Le travail au sein de l'unité de soins intensifs du Centre suisse des paraplégiques (CSP) est intéressant, varié et motivant, raconte Tanja Flück, âgée de 25 ans, dans le portrait vidéo qui lui est dédié (voir lien, en allemand). La jeune femme travaille depuis sept ans à Nottwil. Elle a débuté son parcours professionnel dans une station de rééducation et elle suit actuellement la formation d'experte en soins intensifs. Tanja Flück apprécie particulièrement le travail en équipe et l'échange avec d'autres spécialistes. L'infrastructure moderne et les bonnes conditions d'engagement font également de Nottwil un lieu de travail idéal.

16 chambres individuelles à la pointe de la modernité

L'unité de soins intensifs avec vue sur le lac de Sempach prend principalement en charge des personnes ayant une paralysie médullaire ou des maladies neuromusculaires. Le sevrage des ventilateurs pour les personnes en ventilation mécanique constitue un domaine spécialisé. Le CSP dispose à cet égard d'une compétence unique en Suisse.

L'unité de soins intensifs dispose de seize chambres individuelles calmes, claires et spacieuses dans la nouvelle aile nord. L'équipement est à la pointe de la technologie. Tous les équipements médicaux sont fixés de manière flexible au plafond. De plus, des niches de surveillance dédiées à deux chambres à la fois simplifient le contrôle.

Des modèles de travail attrayants

Des personnes de tout âge et de toute nationalité travaillent main dans la main. «Je trouve chouette que nous établissons ensemble les plans de service», déclare Tanja Flück. Ainsi, les besoins des membres de l'équipe sont pris en compte et il est plus facile de concilier vie professionnelle et vie privée. Des modèles de travail flexibles et des taux d'occupation bas sont également possibles. Des hiérarchies horizontales offrent aux collaboratrices et collaborateurs une grande marge de manœuvre et de décision.

Un autre avantage est le fait que les formations et le développement professionnel sont encouragés de façon ciblée. Et finalement, il existe aussi des offres



Tanja Flück
étudiante en soins intensifs

complémentaires, telles qu'une salle de musculation et une piscine couverte, des cours de langue et de sport, une bibliothèque ainsi que des rabais dans les restaurants, une crèche et un soutien financier pour les familles. Le tout rend le travail dans l'unité de soins intensifs à Nottwil particulièrement attrayant, explique Tanja Flück: «Afin que nous puissions obtenir le meilleur résultat possible pour nos patientes et patients et que je puisse rentrer satisfaite à la maison le soir.»

(red/baad, kohn) ■

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



Travailler à l'unité de soins intensifs à Nottwil.
À droite: niche d'observation pour deux chambres.



Une oreille attentive, quel que soit le besoin

Rosalba Tolone est assistante sociale au CSP. Elle cherche des solutions et écoute avec empathie. Et parfois, elle aide à supporter une situation en partageant le silence.

Tout d'un coup, le monde change complètement. Il y a un vide, des peurs, des milliers de questions sans réponses. Ou plutôt, des questions qui n'ont pas encore de réponses. Car les personnes qui doivent réorganiser leur vie avec une paralysie médullaire ne sont pas abandonnées à leur sort à Nottwil. Une visite par une personne des Conseils sociaux a lieu très tôt au cours de la rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Parmi elles, se trouve Rosalba Tolone.

Sa première visite auprès d'un patient ou d'une patiente commence avec l'explication du travail effectué par les Conseils sociaux. Parfois, ce terme est confondu avec l'aide sociale et provoque des réactions telles que: «Non merci, je n'ai pas besoin de l'aide sociale.»

Elle veille à décharger les patient-es

La tâche de Rosalba Tolone et de ses douze collègues au CSP est de fonctionner comme point de contact. Ils prêtent une oreille attentive. Ils se distinguent par leur grande persévérance.

Durant le premier entretien, la jeune femme de Schwyz, âgée de 35 ans, cherche à établir en premier lieu une relation de confiance, qui est la base d'une collaboration réussie. Les personnes récemment blessées sont confrontées aux assurances sociales, par la force des choses. Dans leur

état, elles peuvent se sentir dépassées, c'est pourquoi Rosalba et ses collègues sont indispensables, car ils s'occupent de faire valoir les droits là où ils existent.

Quelles prestations les assurances sociales allouent-elles? Une demande doit-elle être déposée auprès de la Fondation suisse pour paraplégiques ou les conseils juridiques doivent-ils être impliqués? Qu'en est-il de la caisse de pension? Adapter le domicile ou chercher une place en foyer?

«Nous évitons aux personnes touchées autant que possible le travail fastidieux, car elles ont bien d'autres soucis», explique Rosalba. «Nous voulons décharger les personnes touchées et leurs proches.» Dès qu'elle leur soumet les premiers résultats, elle ressent leur gratitude.

Les émotions doivent avoir leur place

En cas de résistance, les proches jouent un rôle important, afin que les personnes touchées coopèrent. Pour Rosalba, la collaboration se résume au principe: «Nous sommes de leur côté et essayons de faire au mieux pour eux.» Aucun effort n'est ménagé. Par exemple, organiser et accompagner le retour de patientes et patients

à l'étranger. Mettre les personnes en réseau avec les services importants pour la période suivant la sortie. Assurer le suivi post-stationnaire. Ou arranger un mariage à Nottwil.

Rosalba vit les différents destins de très près et est témoin de relations familiales qui ne sont pas toujours simples. Elle est très à l'écoute, mais parfois un silence mutuel

« Notre tâche est de permettre aux personnes touchées d'éviter autant que possible de devoir effectuer un travail fastidieux. »

permet de mieux supporter la situation. Et elle peut exprimer de la sympathie. Les émotions doivent avoir leur place, déclare-t-elle: «On ne peut

pas être insensible pour faire ce travail.» Lorsqu'elle observe comme les yeux d'une jeune femme blessée médullaire brillent dès qu'elle voit ses proches, elle a aussi les larmes aux yeux.

Mais l'assistante sociale doit maîtriser le grand écart entre la distance professionnelle et la compassion. Garder la tête froide aide en effet à maintenir une vue d'ensemble en tout temps et à pouvoir ainsi apporter un soutien optimal. (pmb/kohs) ■

 [paraplegie.ch/
conseils-sociaux](https://www.paraplegie.ch/conseils-sociaux)



Un don pas comme les autres

Large soutien pour la Safe House



paraplegie.ch/
soutien-ukraine

Dans le dernier numéro de «Paraplégie» (2/2022) ainsi que dans les médias sociaux, nous avons présenté la Safe House, que la Fondation suisse pour paraplégiques gère, avec des organisations partenaires, pour l'accueil de personnes réfugiées d'Ukraine ayant une paralysie médullaire. Les nombreuses réactions positives à ce projet nous ont touchés. Nous sommes particulièrement reconnaissants du large soutien de la population sous forme de dons. Ceux-ci nous permettent de continuer à maintenir cet important lieu d'accueil pour les personnes touchées.

Jusqu'à la clôture de la rédaction de cette édition (mi-juillet), environ 125 000 francs ont été récoltés, dont des dons d'institutions à hauteur de 50 000 francs et de 30 000 francs, ainsi que des dons de particuliers allant jusqu'à 5000 francs. La Fondation suisse pour paraplégiques vous remercie toutes et tous pour votre solidarité.



Lettres à la Fondation

J'ai pu tester un ancien Go Tryke pendant un mois et j'ai parcouru plus de 500 km. Jeudi, la toute dernière génération m'a été livrée. Cet engin de sport offre un sentiment de liberté et permet en même temps une précieuse stimulation des parties du corps. Un grand merci.

Gregor Sonderegger,
Hasle bei Burgdorf (BE)

Grâce à votre aide pour acquérir une voiture adaptée, vous m'offrez de la mobilité et de la joie de vivre. De plus, vous l'offrez également à ma mère, âgée de 80 ans, car je peux ainsi l'emmener en promenade, ainsi qu'à mon amie, dont je peux à nouveau garder les jumeaux. Ma mobilité est comme une pierre que l'on jette à l'eau, créant des cercles tout autour. Vous m'aidez et je ferai à mon tour de bonnes actions.

Gisela Haidar,
Seuzach (ZH)

Au nom de madame Kuzminova, je vous remercie pour votre généreux engagement par le financement d'un fauteuil roulant, d'un siège pour la baignoire et d'une planche de transfert. Cette aide va lui simplifier la vie.

Georg Roba, assistant social,
Sion

Grâce à votre généreux soutien financier, je peux acquérir une luge de fond. Je m'en réjouis énormément. Ainsi, je pourrai aussi me dépenser sportivement en hiver et faire le plein d'énergie.

Nicole Kälin,
Unteriberg (SZ)

Ma femme et moi adressons nos remerciements à la Fondation suisse pour paraplégiques, et à toutes les personnes qui la soutiennent, pour la prise en charge des coûts des nuitées à l'hôtel Sempachersee. Cette solution a été un soutien moral dans une douloureuse situation de maladie, telle que l'a été la paralysie médullaire inattendue de ma femme.

Hans-Heini Kempf-Marini,
Herisau (AR)

Je remercie chaleureusement la Fondation suisse pour paraplégiques pour son soutien. L'adaptation de la salle de bain est une aide indispensable dans mon quotidien et dans l'objectif de mener une vie autodéterminée et aussi indépendante que possible.

Christine Hadj Kouider,
Arisdorf (BL)

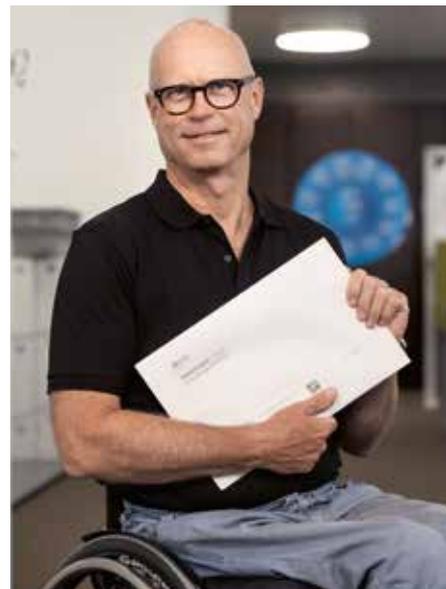
« Paraplégie » en emballage papier

La Fondation suisse des paraplégiques mise sur un emballage dans le respect de l'environnement.

Vous recevrez désormais la revue « Paraplégie » dans un emballage papier appelé « paper wrap » et non plus dans un film plastique. Cette solution répond aux attentes de nombreux membres, qui considèrent le film plastique comme n'étant plus adapté à notre époque. Notre emballage plastique pouvait déjà être éliminé dans les déchets ménagers, étant à 100 % non polluant. Toutefois, le paper wrap, qui contient 70 % de papier recyclé suisse, constitue une alternative encore plus convaincante.

« Pour la Fondation, il a toujours été important d'utiliser un emballage respectueux de l'environnement », déclare Christian

Hamböck, responsable Marketing affiliations. « Lorsque cette variante papier est devenue disponible, nous avons saisi l'occasion. » Au cours des dernières années, Christian et son équipe ont examiné différentes possibilités. Des coûts élevés, des processus de traitement plus longs et la bonne qualité écologique du film plastique utilisé jusqu'à présent ont repoussé le moment du changement. Avec le paper wrap, la revue « Paraplégie » mise de façon conséquente, aussi bien pour le contenu que l'emballage, sur des papiers avec un faible impact environnemental. Vous pouvez le jeter au vieux papier sans souci. (réd/kohs) ■



Christian Hamböck, responsable Marketing affiliations, présente le nouvel emballage.

Community



Heinz Moor Le numéro 169 est une édition particulièrement intéressante de la revue des bienfaiteurs (dont je lis chaque numéro avec grand intérêt). Elle propose tant de portraits touchants de personnes qui assument de façon remarquable les suites d'un accident ou d'une maladie. Je souhaite à toutes et tous de continuer à progresser avec l'aide du CSP.

Jutta Goetschi Il me tient à cœur de vous remercier toutes et tous. Je lis chaque numéro avec intérêt et sympathie. Les articles de décryptage m'interpellent particulièrement, car ils me permettent de mieux m'imaginer quels sont les défis rencontrés par les personnes touchées. Je trouve remarquable la façon dont vous présentez les différents destins, à chaque fois avec professionnalisme et empathie. Je me réjouis déjà de lire la prochaine édition.

Petra Moos L'article sur Francesco Rullo m'a beaucoup touchée. Sa résilience et son courage m'impressionnent. Je ne serais pas si forte. Je lui souhaite de vivre des expériences reconfortantes, de tisser de belles amitiés et d'avoir une bonne santé.

Francesco Rullo Je vous remercie de tout cœur. Je trouve beau et suis ému par les réactions extraordinaires. Cela m'honore et me touche profondément. Si le simple fait de connaître mon histoire peut aider quelqu'un à se sentir fort et à renoncer au suicide, c'est déjà un succès énorme.

La rédaction et l'équipe en ligne ont reçu de nombreux courriers relatifs à cet article paru dans le dernier numéro (2/2022). Francesco Rullo a écrit à ce sujet un long poème sur Facebook, exprimant ses pensées et ses remerciements à tous les membres de la Fondation suisse pour paraplégiques.

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



youtube.com/ParaplegikerStiftung



Stephanie Kellenberger Je n'aurais jamais remarqué qui est encore en cours d'apprentissage au sein du personnel soignant. Même les apprenti-es sont extrêmement professionnel-les. Félicitations à tout le monde pour le diplôme.

Elisabeth Oertle Lorsque je lis tout ce que vous faites, je me réjouis de vous soutenir par une petite contribution, d'année en année.

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

Pizza Pezta Cet article m'a appris beaucoup de choses dont je n'étais pas consciente auparavant. Un grand merci!



twitter.com/paraplegiker



instagram.com/paraplegie



Le lait de soja

Depuis que je suis en fauteuil roulant, des scènes insolites font aussi partie de mon quotidien. « Comment ça va? », me demande l'autre jour une femme âgée au centre commercial. « Vous avez l'air fatigué. Buvez-vous suffisamment? » Je réponds par l'affirmative et tente d'échapper à la conversation. Lorsque je tourne après être arrivé au bout de l'escalator, elle est à nouveau là et sort de son sac une brique Tetrapack. « Avez-vous vraiment bu suffisamment? Tenez, prenez un peu de lait de soja. »

Véçu par Roland Burkart. Envoyez-nous votre histoire :

 redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplégie (44^e année)

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

Édition

Septembre 2022 / n° 171

Parution

trimestrielle, en allemand, français et italien

Tirage total

1038323 exemplaires (certifiés)

Tirage français

78669 exemplaires

Copyright

Reproduction sous réserve de l'autorisation de l'éditrice

Éditrice

Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques
6207 Nottwil

Rédaction

Stefan Kaiser (*kste*, *rédacteur en chef*)
Peter Birrer (*pmb*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Photos

Walter Eggenberger (*we*, *responsable*)
Adrian Baer (*baad*), Beatrice Felder (*febe*)
Sabrina Kohler (*kohs*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Sabine Affolter (*13*)
Daniel Farrer (*17*), Daria Gfeller (*28 s*)
Christoph Schürpf (*couverture*, *11*)

Illustrations

Luca Bartulović (*18 s*), Doreen Borsutzki et Spine by osuecampus (*14 s*)
Roland Burkart (*4*, *34*)

Traduction

Annick Grimm

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 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

6 septembre au 23 décembre, Nottwil
« L'histoire du sauvetage suisse »
L'exposition au ParaForum offre un aperçu de l'histoire du sauvetage suisse.
paraforum.ch

22 au 30 octobre, Zoug
Zuger Messe
La Fondation suisse pour paraplégiques participe à la plus grande exposition automnale de la Suisse centrale, avec un stand spécial passionnant pour toute la famille. Elle présente la paralysie médullaire. Nous nous réjouissons de votre visite dans la halle A4.
zugermesse.ch

7 et 28 novembre, Nottwil
Exposés sur la prévoyance et la planification de la succession
À quoi faut-il faire attention dans un mandat de prévoyance, une directive anticipée ou un testament? Une avocate et d'autres spécialistes vous donnent de précieux conseils.
Contact : T +41 41 939 62 66, franzisca.beck@paraplegie.ch

18 et 19 novembre, Nottwil
Smile and Breathe
Le cours à l'international FES Centre® traite du thème « Respiration, déglutition, mimique : opportunités et défis du traitement au moyen de la stimulation électrique ». L'objectif est d'apprendre les bases théoriques et pratiques du traitement.
paraplegie.ch/centre-sef

À venir Paraplégie 4/2022
Décryptage : recherche
Le campus de Nottwil est aussi un lieu de recherche significatif, lié à des coopérations nationales et internationales avec des institutions de renom telles que l'EPF de Zurich. Cela comprend d'une part la recherche clinique au CSP, qui développe des connaissances pour des applications cliniques et de nouvelles méthodes de traitement. D'autre part, la recherche en rééducation intégrale de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP), qui collecte des données relatives à la situation des personnes touchées dans la société et élabore les bases de l'intégration. Le prochain numéro de « Paraplégie » expliquera comment les résultats sont obtenus et quels effets positifs ils apportent.



SEMPACHERSEE

HOTEL

La passion de recevoir.

Une des plus grandes offres de Suisse en matière d'infrastructure de conférence.

150 chambres d'hôtel dont 74 accessibles en chaise roulante

40 salles sur 600 m² pour 600 personnes

2 restaurants, 1 bar et 1 bar à café

Espaces sportifs abrités et extérieurs

À 15 minutes de Lucerne



COLLOQUES ÉVÉNEMENTS PLAISIR

Hôtel Sempachersee Guido A. Zäch Strasse 2 6207 Nottwil

Tél. +41 41 939 23 23 info@hotelsempachersee.ch www.hotelsempachersee.ch

Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

« Tout comme moi, beaucoup de personnes en profitent financièrement. »

Maria, 55 ans, souhaite transmettre davantage que son expérience.



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

Une souscription unique – une prévoyance à vie

Devenez membre permanent.

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



Un seul paiement, pour une affiliation à vie: devenir-membre-permanent.ch



Fondation
suisse pour
paraplégiques