

Paraplégie



Le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques
Mars 2026

Retour à la maison





Fondation
suisse pour
paraplégiques



Une visite
touchante,
interactive et
enrichissante

Espace visiteurs ParaForum

Une excursion pleine de sens

Venez nous rendre visite à Nottwil.
paraforum.ch

Les idées prennent vie

L'an passé, nous avons eu le plaisir de célébrer les 50 ans de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) en votre compagnie et celle de son fondateur, Guido A. Zäch. L'histoire mouvementée de la fondation a mis en évidence ce que vision et solidarité peuvent permettre d'accomplir – car notre engagement en faveur des personnes paralysées médullaires est uniquement possible grâce au large soutien de la population.

Le logement en est l'un des éléments clés. Les personnes tributaires d'un fauteuil roulant ne peuvent pas simplement rentrer chez elles après la première rééducation. D'importantes transformations s'avèrent souvent nécessaires pour qu'elles puissent retrouver leur vie quotidienne et leur environnement habituel. C'est pourquoi le Groupe suisse pour paraplégiques s'engage pour la construction d'appartements accessibles en fauteuil roulant, et soutient les personnes touchées avec une offre de prestations complète (voir p. 8).

Il y a une dizaine d'années, nous avons participé à la construction de 25 habitats accessibles aux seniors à Nottwil. En 2020, le groupe a inauguré à Schenkon (LU) la toute première ParaColoc pour jeunes paralyse-es médullaires. Aujourd'hui, nous réalisons à Zurich une forme de logement innovante permettant à des personnes paralysées médullaires et des étudiant-es de mener une vie inclusive sous un même toit.

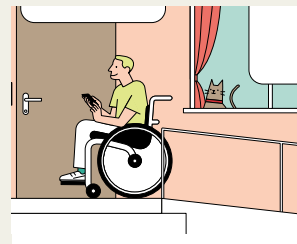
Votre fidélité et votre soutien nous aident à concrétiser de telles idées avec succès.
Merci de tout cœur!



D' iur. **Joseph Hofstetter**
Directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques



8 Évaluation du logement
Quand le logement n'est plus adapté.



14 Adaptations courantes
Quand de petites barrières deviennent source de gros désagréments.

16 Active Communication
Martin Hailer et sa télécommande pour la maison.

19 Association des bienfaiteurs
Invitation à l'assemblée générale de l'AdB.

20 Colocation inclusive
La ParaColoc à Zurich, un lieu d'inspiration.



22 Portrait
Gion Stiffler, la vie au bout du menton.



28 Rééducation ambulatoire
Extension importante de l'offre de traitement.

30 Distinction
Notre groupe reçoit le Swiss Arbeitgeber Award.

31 Infirmière en soins intensifs
Isolde Kunde, inspiratrice au grand cœur.

Impressum

Paraplégie (48^e année), le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), édition de mars 2026 (n° 185), parution trimestrielle en français, allemand et italien **Tirage total**: 1038323 exemplaires certifiés **Éditrice**: Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, 6207 Nottwil **Reproduction**: sous réserve d'autorisation **E-mail**: redaktion@paraplegie.ch

Rédaction: Stefan Kaiser, rédacteur en chef (kste), Peter Birrer (pmb), Simon Rohrer (rohs), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwygart (zwo) **Traduction**: Nadine Dissler **Maquette**: Andrea Federer, responsable, Daniela Erni **Concept**: Agentur Guido von Deschwanden **Photos**: Adrian Baer (baad), Walter Eggenberger (we), Sabrina Kohler (kohs), Joel Najer (najo), Astrid Zimmermann-Boog (boa) **Illustrations**: Roland Burkart, Anja Wicki

Impression: Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen

Couverture: Florian Schuler, patient au CSP, teste ses capacités physiques au ParaForum à Nottwil. (Photo: kohs)

Au début de l'année 2026, quelque **300 000** personnes avaient souscrit à la newsletter de la Fondation suisse pour paraplégiques. Merci de votre intérêt!

+ newsletter@paraplegie.ch

Faire tomber les barrières – grâce aux petites vidéos

La Fondation suisse pour paraplégiques poursuit en 2026 sous un autre format son projet de transfert des connaissances sur les réseaux sociaux. Des vidéos succinctes donnent un aperçu du réseau de prestations du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) et montrent comment les collaboratrices et collaborateurs travaillent dans le but d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes paralysées médullaires. Ces vidéos invitent à jeter un œil derrière les coulisses du GSP et permettent de partager des connaissances avec le public afin de faire tomber les barrières.

+ paraplegie.ch/newsroom

ParaForum: e-learning pour les écoles

L'espace visiteurs ParaForum à Nottwil est une excursion appréciée et pleine de sens pour les classes scolaires. Dans le cadre d'un programme individuel, des personnes touchées font directement découvrir aux élèves à partir de la quatrième classe les rapports captivants entre paralysie médullaire, inclusion et restrictions physiques. Pour pouvoir intégrer ces thématiques aux cours et véhiculer des informations de manière variée, les supports pédagogiques du ParaForum sont désormais disponibles sous forme de e-learning. En français, allemand et italien.

+ paraforum.ch



© Lausanne HC

Match de hockey sous le signe de l'inclusion

Fin janvier 2026, la Fondation suisse pour paraplégiques était présente en tant que partenaire Matchday du Lausanne HC. En collaboration avec le club, elle a sensibilisé le public de manière ludique aux thèmes de la paralysie médullaire, de l'inclusion et au travail du Groupe suisse pour paraplégiques. Giulia Damiano, protagoniste de la campagne publicitaire de la fondation pour la Suisse romande, a soutenu l'événement à titre d'ambadrice. La Lausannoise a donné des interviews durant les pauses et remis les récompenses « Player of the Match » avec le parathlète Serge Meystre à la fin du match.

+ paraplegie.ch/hockey

Symposium sur le sevrage

La frontière entre un sevrage du ventilateur et la nécessité d'une ventilation prolongée est parfois très mince. Lors du symposium qui se tiendra le 10 juin prochain à Nottwil, les expert-es en sevrage du Centre suisse des paraplégiques (CSP) présenteront les principaux facteurs de succès ou d'échec des procédures de ventilation complexes.

+ paraplegie.ch/sevrage

Gagnez des places de départ pour le Wings for Life World Run



La plus grande course du monde est organisée pour une bonne cause : la totalité des frais d'inscription est directement reversée à la recherche sur la moelle épinière. En tant que partenaire nationale de l'événement, la Fondation suisse pour paraplégiques met en jeu 5 x 2 places de départ pour le Flagship Run du 10 mai à Zoug, qui affiche d'ores et déjà complet.

Rendez-vous à l'adresse ci-après pour prendre directement part au tirage au sort. Date limite de participation : 20 mars. La voie juridique est exclue.

+ paraplegie.ch/wfl



Inclusion sur la piste

Deux jeunes adeptes de monoskibob et leur instructeur de Sport suisse en fauteuil roulant ont participé début janvier à l'édition 2026 du plus grand camp de ski de la jeunesse en Suisse. Cet événement traditionnel organisé par Swiss-Ski a été le cadre idéal pour faire tomber les barrières et rendre le sport d'hiver accessible à tout le monde. L'engagement des parties prenantes a montré comment l'inclusion pouvait être vécue dans le sport – de manière naturelle, partenariale et avec beaucoup d'enthousiasme.

Place aux personnes en fauteuil roulant

Deux nouveaux bus articulés dotés de quatre places pour personnes en fauteuil roulant circulent actuellement entre Sursee et Nottwil. Le Verkehrsbund Luzern et Rottal Auto AG ont réagi à la constante hausse du nombre de voyageuses et voyageurs à mobilité réduite dans les transports publics. L'Office fédéral des transports soutient le projet et a accéléré le processus d'homologation de ces nouveaux bus. Un signe fort en faveur de l'accessibilité dans l'espace public.



Changement de perspective

Le Groupe suisse pour paraplégiques et la Haute École de Lucerne entretiennent plusieurs coopérations. Le module « Changement de perspective », proposé dans le cadre du cursus de technique médicale, en est un bel exemple.

« D'avoir pu participer au camp de sport et de loisirs *move on* a été très enrichissant pour moi », affirme Viki Tönz. La jeune femme de 22 ans étudie les technologies médicales à la Haute École de Lucerne (HSLU). Elle a profité d'un engagement bénévole à Nottwil pour effectuer un « changement de perspective » dans le cadre de sa formation.

Sur les 25 activités sportives et de loisirs proposées, elle en a accompagné une dizaine, du transfert des personnes touchées dans la barque d'aviron au ramassage des pierres de curling. Viki Tönz a ainsi pu se rendre compte que les besoins des personnes en fauteuil roulant étaient parfois aux antipodes des idées des conceptrices et concepteurs de produits. « Les expériences pratiques concrètes sont un précieux complément aux cours théoriques », explique-t-elle. « La semaine à Nottwil m'a fait prendre conscience de beaucoup de choses. »

« J'ai rencontré des personnes fortes »

À l'occasion du camp de sport et de loisirs *move on*, les personnes en fauteuil roulant ont pu découvrir une large palette d'activités et les tester sous supervision. L'offre plébiscitée de l'Association suisse des paraplégiques a grand besoin de renfort. Les échanges et les rencontres qu'elle y a faites ont émerveillé Viki Tönz : « À Nottwil, j'ai croisé des personnes fortes et indépendantes, et me suis libérée de mes préjugés sur l'impuissance en fauteuil roulant. » Un enseignement bien bénéfique pour ses études, car en matière de design, des détails apparemment insignifiants peuvent avoir un impact de taille sur l'utilisation.

« Il est très important que nos étudiant-es réalisent pour qui ils développent leurs produits », révèle Piero Angelo Marangi, professeur à la HSLU. « Qu'il s'agisse de personnes touchées dans leur quotidien ou de spécialistes en salle d'opération – la perspective des utilisatrices et utilisateurs prend tout son sens lors de la mise en pratique. Pour permettre ce changement d'optique enrichissant à ses étudiant-es, il a développé, dans le cadre du cursus de « Medizintechnik – Life Sciences », plusieurs offres modulaires en collaboration avec différentes institutions.

Un bénéfice pour toutes les parties prenantes

Le changement de perspective n'influe pas uniquement sur le design des produits, il se répercute aussi sur le déve-

loppement de son programme d'études. L'engagement des étudiant-es bénéficie en outre aux institutions impliquées, souligne Piero Angelo Marangi : « En fin de compte, tout le monde profite de ces échanges d'égal à égal. »

L'expérience a largement surpassé les attentes de Viki Tönz : « Tout était parfaitement bien organisé et il y avait une merveilleuse ambiance familiale. » Le semestre prochain, elle fera son prochain changement de perspective chez l'organisation faïtière PluSport. **(kste)**



Retour sur le camp de sport et de loisirs *move on* 2025

+ hslu.ch/medizintechnik (en allemand)



Action au camp de sport : Viki Tönz lors d'un match de tennis en fauteuil roulant en double.

© Tobias Lachner



Messages d'espoir: Noëlle Balet (à g.) remet les cartes de Noël à Andrea Neyerlin (FSP).

Action de Noël touchante

Huit classes d'école valaisannes surprennent les patientes et patients du CSP.

Un moment chargé d'émotion à l'approche de Noël : à Nottwil, l'institutrice Noëlle Balet remet aux patientes et patients un paquet cadeau rempli de cartes de Noël confectionnées par huit classes du centre scolaire de Grône, en Valais. Les élèves leur ont fait parvenir des messages de soutien, de courage et d'espoir à l'heure où bon nombre de personnes touchées sont loin de leur famille. Préparées pendant les cours, les cartes ont donné lieu à des discussions sur les thèmes du handicap, de la résilience ou encore de l'importance de la solidarité.

L'institutrice connaît très bien le Centre suisse des paraplégiques (CSP). Son fils s'est lui aussi retrouvé paralysé médullaire à la suite d'une chute de 80 mètres depuis une falaise, en 2024. La famille a vécu à ses côtés à Nottwil pendant dix mois. « Chaque jour, j'ai vu

la réalité, le courage, mais également la solitude des patient-es hospitalisé-es », explique Noëlle Balet. « En tant que mère et institutrice, j'ai ressenti un grand besoin de transformer cette période difficile en un geste de solidarité et de partage. » Et c'est ainsi que la bonne action a vu le jour.

Les élèves se sont lancés dans ce projet avec beaucoup d'engagement. Ils et elles sont très fières de l'impact concret et de l'élan de solidarité qui en ont résulté au sein du centre scolaire. « Ce projet a contribué à renforcer les valeurs humaines parmi les jeunes et a généré d'importantes réflexions sur l'inclusion, la diversité, le respect et l'entraide », affirme son institutrice. L'action solidaire collective s'est révélée être une expérience marquante et enrichissante pour tout le monde. **(réd/we)**

Le mot de la présidente



Vision

Tous les yeux sont rivés sur moi. On me parle. Laissez-moi tranquille, je pense, ventilée et muette, sur mon lit à l'unité de soins intensifs. Je sais tout, mais moi, personne ne me comprend. Puis, c'est le soulagement. Une valve de phonation me rend la parole. Et ma dignité. De nouvelles perspectives font surface, mes visions reprennent un sens. Ces paroles m'ont été confiées lors d'un entretien avec une patiente.

Objectif

Développer de nouvelles perspectives et visions d'avenir avec les personnes touchées pour qu'elles puissent reprendre pied au quotidien – tel est notre objectif. Le cinquantième de la Fondation suisse pour paraplégiques a été l'occasion de remercier nos membres, de vous remercier toutes et tous. Forts de votre précieux soutien et de vos contributions, nous y parviendrons.

Réalisation

Votre fidélité contribue à transformer logements et véhicules, afin que les personnes touchées puissent réaliser leurs objectifs, vivre de manière indépendante, travailler et participer à la vie communautaire au sein de la nouvelle ParaColoc à Zurich avec des étudiant-es du même âge. Au mois d'août dernier, nous avons atteint le but d'une meilleure égalité des chances avec la Stratégie nationale Paralysie médullaire. Merci de faire la différence en tant que membre et d'aider les personnes touchées à réaliser leurs objectifs.

Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques



Tout premier retour à la maison :
Fabian et Mirjam Schuler dans
leur appartement d'Alpthal (SZ).

Quand le logement n'est plus adapté

Pour les personnes paralysées médullaires, un retour à l'environnement de vie habituel ne va pas de soi. Des transformations s'avèrent bien souvent nécessaires pour qu'elles puissent retrouver leur environnement familial.

F

Fabian Schuler déborde d'excitation : aujourd'hui, c'est la première fois qu'il rentre chez lui depuis qu'il est à Nottwil en première rééducation. Pour l'évaluation de son logement, une équipe de spécialistes va inspecter sa situation de vie et dispenser des conseils en construction pour l'aménagement d'un environnement sans obstacles. Mais le forestier-bûcheron de 32 ans ne sait pas encore tout ce qui l'attend chez lui et comment il réagira aux souvenirs de sa vie avant l'accident.

Sur le trajet qui l'emmène du Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Alpthal (SZ), de nombreux points à éclaircir se bousculent dans sa tête. Pour lui, le terminus est au garage : mais le paraplégique ne passe pas l'étroite porte d'entrée avec son fauteuil roulant. La déception se mêle aux tourbillons de neige... « Rien à faire », déplore-t-il. « On me dépose devant chez moi et je ne peux même pas y entrer. » Un bien triste moment.

De même, la rampe que son frère Mike a fait installer dans la cage d'escalier doit à nouveau être démontée. Et l'escalier est trop raide pour un fauteuil roulant. Par une porte arrière et avec l'aide experte de son ergothérapeute, il parvient cependant à son appartement, situé au premier étage. Il prend alors

conscience que de nombreux changements seront encore nécessaires avant qu'il puisse retrouver son environnement familial.

La situation de vie influence l'autonomie

Deux mois se sont écoulés depuis son accident de motocross. « Fabian a toujours été un pilote prudent », affirme son épouse Mirjam. « Sa passion, il en connaissait parfaitement les limites. » Le couple s'est marié trois mois avant l'accident et aspire à fonder une famille. Ils prévoient par ailleurs d'acquérir la maison dans laquelle ils cohabitent depuis six ans avec Mike Schuler. Mais avec l'accident, les plans de construction d'ores et déjà mis au point ne sont plus réalisables.

Au CSP, l'ergothérapeute Miriam Ploner aborde déjà le sujet du logement avec le couple au cours des premières semaines. « La situation de logement impacte considérablement l'autonomie future », explique-t-elle. Chez les personnes paraplégiques, la rééducation stationnaire dure environ quatre mois. D'éventuelles mesures de transformation doivent donc être planifiées lorsque les patient-es sont encore en plein traitement de leur coup du sort. Bon nombre sont convaincus qu'ils pour-

ront rentrer chez eux à pied après leur rééducation, sans autres restrictions ni moyens auxiliaires. À ce moment-là, une évaluation du logement est donc un thème complexe sur le plan émotionnel pour les personnes touchées et leurs proches.

« Nous nous efforçons d'y aller le plus doucement possible et avec énormément d'empathie », témoigne l'ergothérapeute. « Mais nous devons aussi pouvoir évaluer quelles adaptations et moyens auxiliaires s'avèrent absolument nécessaires avant la sortie. » L'accessibilité des lieux en fauteuil roulant n'est appréciable qu'une fois sur place. Souvent, on sous-estime certains seuils entre les pièces, ou la largeur des portes, de petites marches, la hauteur des appareils de travail ou des installations sanitaires inappropriées.

Évaluation point par point

Fabian et Mirjam ont eu plusieurs semaines pour se préparer à cette visite, estimant initialement qu'aucune adaptation ne serait nécessaire. Mirjam Schuler d'assurer : « Désormais, nous pouvons davantage nous y résoudre – en considérant qu'avec tout cela, nous aurons déjà une solution pour nos vieux jours. » Le couple souhaite rester à Alpthal : « Nous nous sentons chez

nous ici, évoluons dans un environnement bienveillant et recevons énormément de soutien. »

Ont aussi fait le déplacement pour l'évaluation du logement un architecte du Centre construire sans obstacles (CSO) de l'Association suisse des paraplégiques, ainsi qu'un conseiller de la FSCMA, un service spécialisé indépendant représentant les intérêts de l'assurance-invalidité (AI). L'ergothérapeute Mirjam Ploner en supervise le déroulement : accompagnée de son patient, de ses proches et des autres spécialistes, elle passe les thèmes nécessaires en revue et rappelle les restrictions physiques à prendre en compte.

Toutes les pièces sont examinées point par point au moyen d'une liste de contrôle. Les capacités physiques de Fabian Schuler sont elles aussi mises à l'épreuve : il lui faut ouvrir des portes, franchir des seuils, retirer une casserole du feu, ouvrir des tiroirs, manœuvrer en fauteuil roulant. Les spécialistes discutent des solutions potentielles. Pendant la phase de conseil en construction, des idées doivent sans cesse être abandonnées et de nouvelles alternatives, envisagées après l'annonce du conseiller FSCMA que la solution proposée ne sera pas prise en charge par l'AI.

Pour l'AI, les coûts priment

Pour l'assurance sociale, l'adaptation doit rester « simple et adéquate », ce qui signifie qu'il faut parfois faire un choix entre différents besoins. La porte d'entrée doit-elle être élargie afin que, en plus de son épouse, Fabian Schuler puisse lui aussi aller vider la boîte aux lettres ? Ou faut-il plutôt installer une rampe d'accès pour la porte du garage ? Des plans de travail accessibles en fauteuil roulant sont-ils indispensables lorsque la personne travaille à l'extérieur ? Pour un patient dans une situation aussi délicate, il ne s'agit pas de réaliser la maison de ses rêves sans obstacles. Pour l'AI, les coûts priment.

Mirjam et Fabian Schuler se font davantage de soucis pour l'étroite cage d'escalier. Le conseiller de la FSCMA recommande un lève-personnes fixé au plafond permettant de faire monter la personne en fauteuil roulant jusqu'au premier étage sur une plateforme suspendue comme sur un télésiège. Mais le deuxième étage, que le jeune couple entend transformer pour leurs projets familiaux, ne serait pas accessible. Pour eux, pas de doute : même si le financement est encore incertain, c'est un ascenseur vertical accessible à tous les étages qu'il leur faut.



« Dans la mesure du possible, nous essayons de trouver une solution acceptable. »

**Joseph Hofstetter,
directeur FSP**

« Notre rapidité fait toute la différence »

Pour l'aide directe de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), des solutions de logement constituent également un sujet important et coûteux. « Nombre de demandes proviennent de personnes âgées dont le droit à l'AI s'est éteint », explique Joseph Hofstetter, directeur de la FSP. « Lorsqu'une paralysie médullaire survient au-delà de l'âge ordinaire de la retraite, aucune assurance sociale ne prend en charge les coûts. La fondation intervient alors pour que les personnes touchées puissent retourner dans leur environnement familial.

Pour les personnes en âge AI, la FSP accorde un préfinancement. La transformation peut donc déjà commencer pendant le séjour en clinique, ce qui évite aux patient·es de devoir attendre parfois près d'un an la décision de l'AI. « Notre intervention rapide est alors très rassurante pour les personnes touchées », explique Joseph Hofstetter. « Tôt déjà, Guido A. Zäch, fondateur de

Centre construire sans obstacles (CSO)

Ce département de l'Association suisse des paraplégiques met en œuvre des solutions de construction pour la maison et le travail à l'intention de personnes présentant un handicap physique. Une équipe expérimentée se charge des multiples tâches, du conseil gratuit en construction à la direction et à la réception des travaux en passant par les mandats de planification. Le cabinet d'architecture spécialisé collabore étroitement avec le Groupe suisse pour paraplégiques et s'engage dans la branche et auprès des autorités pour une construction sans obstacles.

+ spv.ch



L'ergothérapeute Miriam Ploner et Mike Schuler portent le patient jusqu'au premier étage (à g.). Les seuils et la taille de la salle de bain représentent des obstacles insurmontables pour Fabian (à dr.).



la FSP, a mis en place le Centre construire sans obstacles et le modèle de préfinancement. La fondation s'assure toujours du remboursement des montants préfinancés par les répondants primaires des coûts. » En cas de contentieux, les avocats du groupe sont impliqués afin que les personnes touchées reçoivent ce qui leur revient légalement.

Les demandes coûteuses sont examinées dans le cadre d'une commission spéciale regroupant la direction de la fondation, des professionnels du bâtiment et des personnes en fauteuil roulant depuis un certain temps déjà. Chaque transformation soutenue doit

être judicieuse et offrir une solution durable. « Dans la mesure du possible, nous essayons de trouver une solution acceptable », affirme le directeur de la fondation. « Mais dans certaines situations, un déménagement dans un appartement déjà accessible en fauteuil roulant est la meilleure alternative pour toutes les parties prenantes. »

Le travail de toute une équipe

Les nouveaux bâtiments nécessitent certes moins d'adaptations. Mais une famille entière doit-elle pour autant quitter son environnement habituel ? Tout cela nécessite une bonne dose de

tact. À commencer par les conseils sociaux, par exemple. En tant que mailloin de l'équipe interprofessionnelle, ils ont pour mission de trouver une solution pour la sortie – à la maison, dans un nouveau logement, une institution ou une autre solution transitoire.

« Il est essentiel que la personne ait un chez-soi adéquat lorsqu'elle quitte la clinique après la première rééducation », affirme Silvia Lötscher, responsable Conseils sociaux au CSP. « Après l'évaluation du logement, un échange a lieu avec l'ergothérapeute lors duquel nous discutons, sur la base de l'estimation des coûts du CSO, de la suite des



Recours universel au mètre : l'architecte Philipp Pfäffli (CSO) discute avec l'ergothérapeute Miriam Ploner (CSP) des différentes variantes possibles pour accéder au garage.



« Il est essentiel que la personne ait un chez-soi adéquat en quittant la clinique. »

Silvia Lötscher,
responsable Conseils sociaux CSP

événements avec les personnes touchées et leurs proches. »

Composée de 16 personnes, l'équipe des Conseils sociaux rédige les demandes à la fondation, l'inscription à l'AI ou assiste pour la recherche d'un nouveau logement. Les soins et le suivi nécessaires une fois à la maison sont d'autres problématiques de taille. « La tâche est complexe », atteste Silvia Lötscher. « Pour qu'un nouveau départ soit possible, l'intervention de l'équipe de traitement au complet, tous corps de métiers confondus, est nécessaire. »

« C'est comme une renaissance »

Après l'évaluation de leur logement à Alpthal, Fabian et Mirjam Schuler attendent le procès-verbal du conseil en construction du CSO et l'estimation des coûts. Ils pressentent des adaptations de grande ampleur, comme l'ascenseur vertical, soumis à un permis de construire. Dans l'intervalle, un ami leur a proposé d'emménager dans son tout nouvel appartement. Lui restera un peu plus longtemps dans l'ancien. Un geste émouvant de solidarité. « L'accident

nous a beaucoup rapprochés », révèle Mirjam Schuler. « Tout le monde apporte son aide, d'une manière ou d'une autre. » Cette cohésion est non seulement perceptible au sein de la famille, mais aussi dans tout le village.

Le couple est particulièrement reconnaissant pour le soutien apporté tout au long du parcours par les conseils sociaux et l'ergothérapie, qui les a délestés d'une importante charge tout en leur montrant comment retrouver le plus d'autonomie possible, même dans un environnement provisoire. Mirjam Schuler est aussi reconnaissante envers tous les spécialistes de l'équipe interprofessionnelle : « En qualité de proche, je me sens parfaitement bien soutenue au CSP. »

Le jeune couple traverse une période de grande incertitude. Qu'advient-il de cette santé plus fragile, des travaux de transformation, du financement de ceux-ci ou de l'activité professionnelle ? « C'est comme une renaissance », explique Fabian Schuler. « Il faut aller de l'avant et faire au mieux. Renoncer n'est pas une option ! » **(kste/kohs)**

« Les personnes âgées peuvent rester chez elles plus longtemps »

Le Centre construire sans obstacles (CSO) propose des solutions de logement aux personnes paralysées médullaires – de la planification architecturale à la remise des clés en passant par la direction des travaux.

Felix Schärer, quels sont les plus grands défis des transformations sans obstacles ?

L'accès aux bâtiments et l'aménagement intérieur sur plusieurs étages sans ascenseur, notamment. Les pièces étroites, impossibles à transformer en salles d'eau, ou l'accès au balcon et à la terrasse sont d'autres obstacles typiques, de même que les portes trop étroites ou l'agencement inadéquat des appareils électriques.

Les bâtiments sont eux aussi très différents.

Nous en avons toute une palette – de l'objet parfaitement inadapté à des appartements d'étage exempts d'obstacles et de seuils. Une certaine expérience est de mise pour identifier correctement la situation sur place.

Comment procédez-vous, lorsque les choses se compliquent ?

Il y a une solution technique à presque tous les problèmes, mais les dépenses et les besoins doivent avant tout coïncider. La hauteur de la lésion joue un rôle particulier : une paraplégique sportive n'a pas les mêmes besoins qu'un tétraplégique avec un haut niveau lésionnel, en fauteuil roulant électrique et qui ne peut bouger que sa tête. Lui permettre de retrouver une certaine autonomie à la maison est un défi en soi.

Et surtout, l'adaptation doit avoir lieu rapidement.

Nous essayons si possible d'avoir en grande partie achevé l'adaptation du domicile lorsque les personnes touchées sortent de la clinique de rééducation. Certains éléments, tels que les monte-escaliers ou seuils de porte pour accéder au balcon, ont de longs délais de livraison, et les ascenseurs verticaux nécessitent un permis de construire, ce qui ralentit le processus. Le but est de trouver des alternatives qui ne nécessitent pas d'interminables solutions transitoires.

Êtes-vous aussi sollicité psychologiquement lors de conseils sur place ?

De telles évaluations peuvent être contraignantes sur le plan émotionnel – pour les proches également. Il faut se mettre au travail dès le début de la rééducation, ce qui est parfois trop précoce pour certain-es patient-es, qui doivent gérer un coup du sort et l'espoir de pouvoir remarquer un jour. D'un autre côté, il n'est pas question de retarder le processus de construction. Il faut alors trouver les bons mots dans ces cas-là.

Notamment lorsque les coûts se font ressentir.

En discutant de différentes variantes, les représentant-es de



**Felix Schärer, chef de département
Centre construire sans obstacles (CSO)
de l'Association suisse des paraplégiques.**

l'assurance-invalidité doivent faire preuve de beaucoup de doigté. L'AI détermine ensuite le financement définitif selon le principe « simple et adéquat ». Grâce à la Fondation suisse pour paraplégiques, le CSO peut privilégier les solutions durables par rapport au caractère économique prôné par l'AI.

Des oppositions s'avèrent souvent nécessaires.

La pression des répondants des coûts sur les travaux d'adaptation s'est intensifiée. Il est donc important que les personnes concernées par les mesures d'économie soient soutenues par le service juridique de l'ASP.

Qu'attendez-vous de la branche immobilière ?

Les concepts de logement adapté devraient être appliqués à toutes les constructions afin d'empêcher que la collectivité ait à supporter des coûts inutiles. Les personnes paralysées médullaires ne seraient pas les seules à en profiter, de nombreuses personnes âgées pourraient rester plus longtemps chez elles. Au vu des mutations démographiques, les mentalités doivent changer.

Qu'est-ce qui vous stimule personnellement dans cette tâche ?

Nos solutions offrent une meilleure qualité de vie et une participation sans obstacles à la société. Une mission porteuse de sens qui nous vaut une profonde gratitude. **(kste/najo)**

Adaptations courantes

Pour les personnes paralysées médullaires, une bagatelle peut être source de gros désagréments.

La cuisine

Dans cette pièce, accessibilité et un espace suffisant pour manier le fauteuil roulant sont de mise. La cuisinière et l'évier doivent être dégagés en dessous, les tiroirs, réfrigérateur et four, ouvrables latéralement. Des armoires coulissantes et un plan de travail ergonomique constituent des solutions pratiques pour des personnes en fauteuil roulant. Des casseroles chaudes doivent pouvoir être manipulées sans risque de brûlure sur les surfaces de travail. Les placards supérieurs ne sont utilisables que de façon limitée.

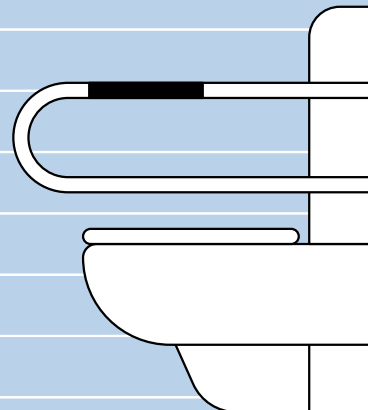
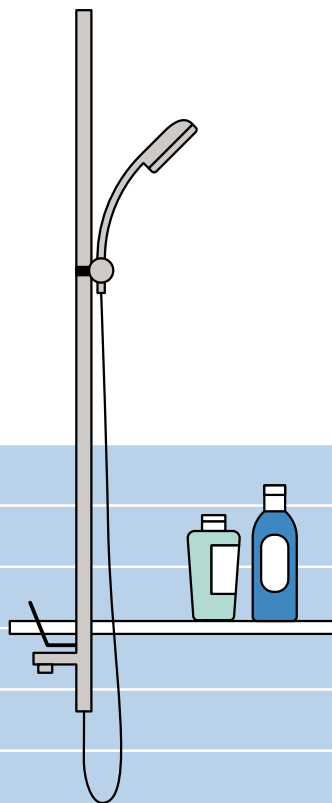
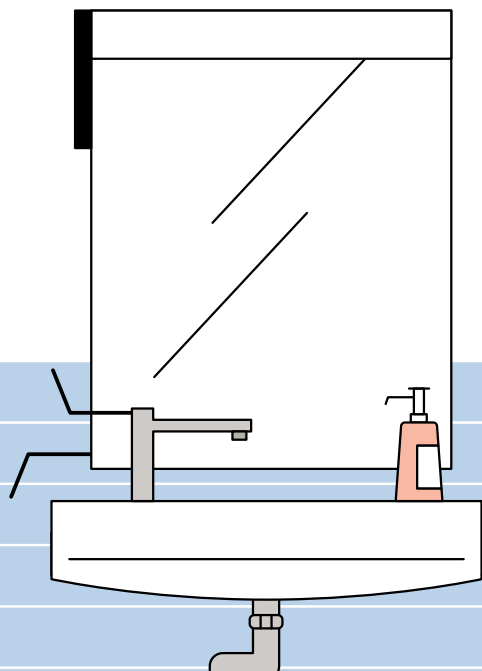
L'ascenseur vertical

Roland Fässler est devenu tétraplégique après un accident de ski. Dans sa maison multigénérationnelle bâtie en 1880 à Wädenswil (ZH), le manque de place empêche l'installation d'un monte-escalier fixé à la rampe ou au plafond. Un ascenseur vertical s'avère donc indispensable pour qu'il puisse continuer à vivre dans la maison où il a grandi. Haut de dix mètres et entièrement vitrifié, celui-ci relie les cinq étages depuis le jardin. Jusqu'au dernier étage, où Roland Fässler a aménagé son bureau.



Lire toute l'histoire:
« Paracontact », hiver 2024,
p. 22-23





La salle de bain

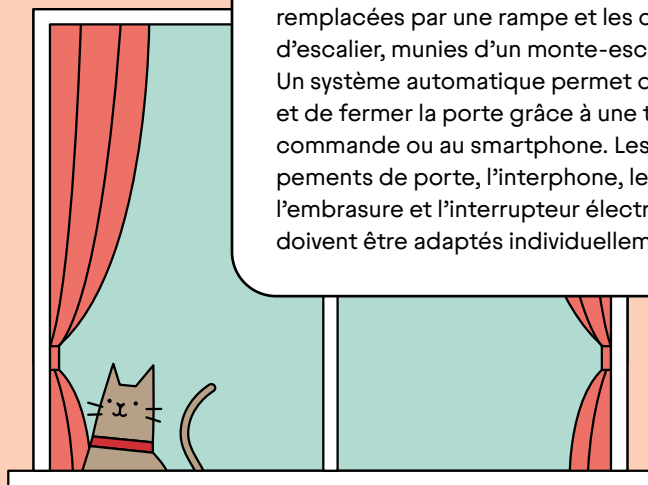
La transformation comprend une douche accessible en fauteuil roulant, un lavabo sous lequel la chaise peut passer, des toilettes adaptées et diverses poignées. À cela viennent s'ajouter un miroir inclinable, un fauteuil roulant pour la douche, des robinets monoleviers et, dans les vieilles bâtisses, des portes plus larges. Dans sa vidéo, le tétraplégique Christian Roth explique qu'il n'a eu que « peu de marge de manœuvre » pour son loft à Wald (ZH). Une solution dans laquelle il se sent bien a finalement pu être trouvée.



L'histoire de Christian Roth dans la vidéo (en allemand)

La porte d'entrée

Les escaliers, seuils, portes étroites et le manque d'espace et donc de mobilité sont les problèmes typiques d'accès aux bâtiments. Les marches peuvent être remplacées par une rampe et les cages d'escalier, munies d'un monte-escalier. Un système automatique permet d'ouvrir et de fermer la porte grâce à une télécommande ou au smartphone. Les équipements de porte, l'interphone, le judas, l'embrasure et l'interrupteur électrique doivent être adaptés individuellement.



Zapette universelle pour la maison

Chez lui, Martin Hailer vit en grande partie de façon autonome. Un système ingénieux de contrôle de l'environnement lui permet de commander son appartement sans aide.

E

En ce jour de décembre, Martin Hailer est plongé, hautement concentré, dans son ordinateur. Lorsque ses yeux quittent l'écran, il constate, surpris, que l'obscurité est déjà tombée à l'extérieur. D'un clic sur un symbole, la lumière réapparaît dans son appartement. « Auparavant, je restais souvent dans la pénombre en fin d'après-midi, durant les saisons d'automne et d'hiver », explique-t-il. « À midi, je pensais rarement à demander préventivement au personnel d'assistance d'allumer la lumière. » Se déplaçant en fauteuil roulant, Martin Hailer peut aujourd'hui commander ses portes, lampes, stores, télévision, téléphone et lecteur DVD via un système de contrôle de l'environnement.

Né avec une amyotrophie spinale, une maladie génétique qui touche les nerfs et les muscles, le quadragénaire vit depuis plus de dix ans avec sa compagne, son chat Zorro et des personnes d'assistance à Rothenburg (LU). Martin a étudié la traduction et l'interprétation, mais est encore principalement actif aujourd'hui en tant qu'auteur. Il organise des lectures de son livre « Was guckst du so behindert ? » (« Qu'est-ce que tu reluques d'un air aussi attardé ? », inédit en français), paru en 2021, et rend visite à des classes d'école pour leur parler de la vie avec un handicap.

Une enfance sans barrières

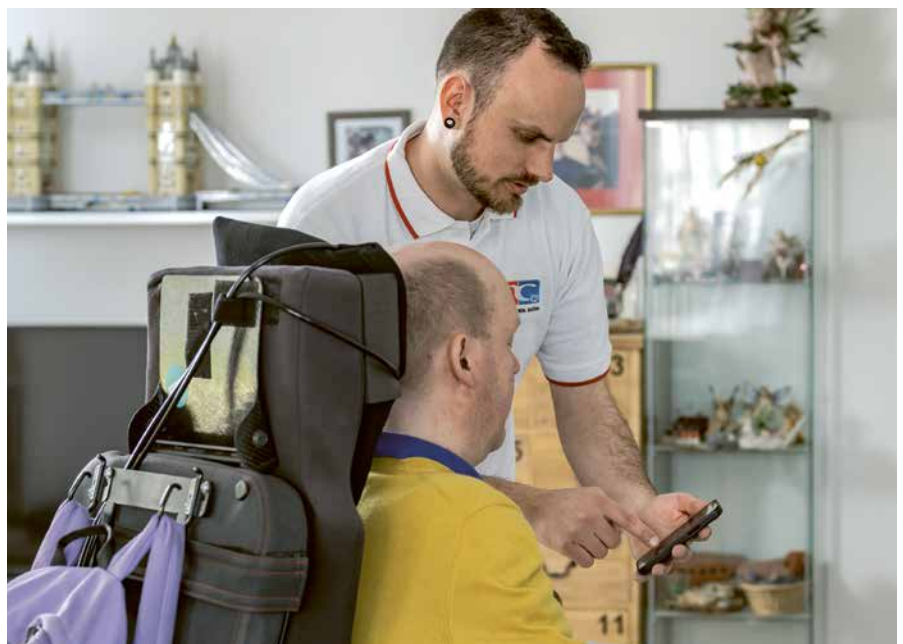
Il reçoit son premier fauteuil roulant électrique à l'âge de six ans. « J'étais tou-

jours entouré d'enfants sans handicap et n'ai jamais eu l'impression d'être différent », précise Martin Hailer. Même dans les moments où il était impossible de passer outre la maladie, il se sent rarement contraint à la passivité : « Lorsqu'il m'était impossible de faire quelque chose, je contribuais au jeu dans un autre rôle, par exemple en tant qu'arbitre ou commentateur. »

Adolescent, il commence à comprendre tout ce qui allait lui être inaccessible, peste contre son handicap, se rebellant contre tout ce qui y est lié, de près comme de loin, comme une phy-

siothérapie ou de nouveaux moyens auxiliaires. Lors d'un camp d'été, il apprend à accepter ses restrictions physiques au contact d'autres personnes touchées.

Sa maladie ne progresse que très lentement, même si elle exige son tribut à intervalles réguliers. Auparavant, il pouvait encore se nourrir seul et écrire à la main, tâches qui ne sont plus possibles aujourd'hui. Ses mains ont de moins en moins de force et de fonction. C'est alors qu'il devient tributaire de moyens auxiliaires, ayant recours à une cigogne pour les transferts du fauteuil



Le conseiller AC Elia Di Grassi explique le fonctionnement du système.



Grâce à un système de contrôle de l'environnement, Martin Hailer peut travailler chez lui en toute autonomie.

roulant au lit ou à un fauteuil roulant spécial sans électronique pour se doucher. Devoir recourir à un nouveau moyen auxiliaire est toujours un cap douloureux à franchir. « Cela signifie que l'une de mes facultés a été perdue à tout jamais. »

Une qualité de vie inattendue

Sa compagne travaillant à l'Hôpital cantonal de Lucerne, Martin Hailer est souvent seul à la maison. Ressentant un manque croissant d'autonomie, il contacte alors Active Communication (AC), une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, dans le but d'évaluer la mise en place d'un nouveau système de contrôle de l'environnement. L'ancien système ne lui permettait plus de se servir du téléphone et il n'arrivait plus à ouvrir la porte en cas de visite. Hors de question pour lui de devenir un fardeau pour son entourage.

Martin Hailer est féru d'innovations techniques : « Le conseiller d'Active

Communication m'a montré des solutions qui ont non seulement permis d'éliminer certains problèmes, mais m'ont également rendu une qualité de vie inattendue. » Il peut par exemple commander son système pour maisons intelligentes Loxone avec sa souris et par la voix. Et lorsque Martin Hailer n'est pas assis à son ordinateur, il garde tout de même le contrôle : « Le système me permet d'appeler à tout moment à l'aide ou de pouvoir faire entrer mes personnes d'assistance », révèle-t-il.

« Mon couple en profite aussi »

Le système de contrôle de l'environnement est une sorte de commande à distance universelle pour le milieu de vie. Lorsqu'un nouveau besoin se fait ressentir ou qu'un problème technique survient, Active Communication se charge de tout, directement chez lui. Pour l'auteur-traducteur, l'objectif est clair : « J'aimerais mener une vie la plus normale possible, le plus longtemps

possible. Normale au sens de libre et insouciant. »

La contribution d'assistance de l'AI permet à Martin Hailer de moduler lui-même les soins infirmiers dont il a besoin avec un réseau de personnes d'assistance. Le nouveau système de contrôle est devenu un élément indispensable de son quotidien : « Avant, j'étais dépendant de ma compagne pour tant de choses, que je peux aujourd'hui faire moi-même. Cela peut sembler banal, mais le fait que ce ne soit plus toujours à elle de ressortir du lit le soir pour éteindre la lumière, mais que je puisse m'en charger moi-même, par une simple commande vocale, est bénéfique à notre relation. » **(réd/baad)**

[+ paraplegie.ch/martin-hailer](https://paraplegie.ch/martin-hailer)

« Nous remplaçons les fonctions corporelles perdues »

Active Communication, une organisation du Groupe suisse pour paraplégiques, propose des technologies pour aider les personnes ayant un handicap à vivre une vie autodéterminée dans un logement sans obstacles.

Florian Blattner, sur quoi concentrez-vous vos efforts en matière de logement ?

Lors des conseils en construction, nous évaluons les capacités motrices encore disponibles et identifions ainsi les besoins des personnes touchées. Ouvrir et fermer les portes et les fenêtres, commander les lumières et les stores, régler le lit et utiliser les appareils électroniques ou l'ascenseur peut s'avérer problématique. Nos systèmes font le nécessaire lorsque les mains ne peuvent plus enclencher un interrupteur ou se servir d'une poignée.

Comment procédez-vous ?

Les besoins individuels des client-es sont au cœur de nos préoccupations. Nous leur montrons les différentes solutions qui s'offrent à eux et d'autres alternatives, selon la situation. Il existe plusieurs niveaux d'entretiens de conseil, auxquels des spécialistes de Nottwil, le Centre construire sans obstacles à Muhlen (AG) et des entreprises partenaires locales prennent également part.

Vous établissez donc des connexions avec l'installation technique ?

Nous sommes spécialistes des interfaces entre l'humain et la technique et faisons en sorte que, de retour à la maison, les personnes touchées puissent atteindre le degré d'autonomie le plus élevé possible. Lorsque quelqu'un est encore en mesure de commander un écran tactile, nous utilisons le téléphone portable comme connexion avec l'installation qui ouvre la porte. Pour les personnes avec un degré de paralysie élevée, nous employons des appareils spécialisés utilisables avec la tête ou une commande au menton. Les commandes oculaires sont également possibles.

Et vous veillez à ce que tout ce qui y est connecté soit commandé à distance ?

Oui. Nous examinons aussi de quelles fonctionnalités la personne a besoin à 100 % et où des systèmes plus simples pourraient par exemple être commandés par la voix via smartphone – en liaison avec les applications domotiques standard d'Apple ou Google. Nous utilisons tous les systèmes disponibles pour trouver et mettre sur pied la solution optimale pour notre clientèle.

Quelles sont les tendances actuelles ?

L'automatisation géolocalisée en est une : selon l'emplacement, le système sait ce qu'il faut faire et ouvre la porte en temps voulu ou ajuste la lumière. Les systèmes domotiques intelligents apprennent à faire coïncider l'environnement au comportement des différentes utilisatrices et utilisateurs. Ce genre de fonctions pratiques et de confort sont en pleine démocratisation.

Qui prend en charge le financement ?

Bonne question, ce n'est pas évident. Pour l'assurance-invalidité, la solution doit être « simple et adéquate ». Lorsque les personnes touchées ont atteint l'âge AVS, l'AI n'est plus compétente. Il faut alors recourir à des moyens privés et des fondations, qui prennent le relais. Les défis techniques sont souvent de moindre envergure que la garantie du financement et la coordination des partenaires.

Qu'est-ce qui vous fascine dans ce travail ?

La combinaison des rapports humains en relation avec la technique : nous offrons aux personnes touchées des solutions de remplacement pour des fonctions corporelles perdues. La gratitude que l'on nous témoigne en retour est énorme. De même, la façon dont elles prennent leur destin en main m'émeut et me motive beaucoup à chaque fois. **(kste)**



Florian Blattner, responsable Fournitures moyennes auxiliaires techniques, Active Communication.



Invitation à l'assemblée générale de l'AdB

Mercredi 29 avril 2026, 18h
Aula, Centre suisse des paraplégiques,
Nottwil



Ordre du jour

1. Allocution de Heinz Frei, président de l'Association des bienfaiteurs
2. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 30 avril 2025¹⁾
3. Rapport annuel du président
4. Informations de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), Heidi Hanselmann, présidente FSP
5. Approbation des comptes annuels 2025¹⁾
6. Requêtes²⁾
7. Élection de l'organe de révision
8. Informations
9. Divers

¹⁾ Le procès-verbal 2025 ainsi que les comptes annuels 2025 peuvent être consultés à partir du 31 mars 2026 sur paraplegie.ch/rapport-annuel-adb ou demandés par écrit auprès de: Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

²⁾ Les requêtes portées devant l'assemblée générale doivent être adressées avant le 9 avril 2026 à: Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil ou à sps.sec@paraplegie.ch. Il sera tenu compte de la date du cachet de la poste ou de l'envoi du courriel avec confirmation de lecture.



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



Inscription à l'assemblée générale 2026

Je participerai à l'assemblée générale

Nom Prénom

Rue NPA/localité

N° de membre Téléphone

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

Un havre d'inspiration

La première ParaColoc inclusive de Suisse a vu le jour à Zurich. Des personnes en fauteuil roulant cohabitent avec des étudiant·es de l'EPFZ, dont les expériences de vie communautaire sont intégrées dans des projets de recherche.

T

Trois jeunes gens se donnent visiblement de la peine. Ils se hasardent à leur première préparation de sushis, et ne sont pas avares de commentaires. « On dirait une piste de ski », s'exclame Delia Guggenheim en voyant Jan Karabowicz recouvrir de riz une feuille d'algue. La prochaine fois, on fera plutôt une raclette... »

Une ambiance joviale règne en cuisine, on se croirait dans une colocation tout à fait ordinaire. Mais ces jeunes gens vivent une expérience de logement inédite en Suisse : la première ParaColoc inclusive est née à Zurich au cours de l'été 2025. Des personnes en fauteuil roulant comme Delia Guggenheim et des étudiant·es de l'École polytechnique fédérale de Zurich (EPFZ) comme Jan Karabowicz y vivent ensemble sous un même toit. Située dans le quartier de Seefeld, la colocation offre un environnement sans barrières avec douze chambres et sept salles d'eau.

La sensibilisation commence à la maison

Le concept, lancé par le Centre suisse des paraplégiques, poursuit deux objectifs. Il s'agit d'une part de développer l'offre ParaColoc existante et couronnée de succès en Suisse centrale et de la rendre accessible aux Suisses orientaux. D'autre part, les étudiant·es amassent de précieuses informations dans le quotidien de la colocation, qu'ils peuvent ensuite intégrer dans de futurs projets de recherche. La sensibilisation est l'un des sujets centraux : plus la

compréhension pour les besoins des personnes touchées est grande, et plus les idées pour de nouveaux moyens auxiliaires affluent.

L'appartement à Zurich doit devenir un lieu d'inclusion et d'inspiration vécues, où les résident·es grandissent grâce aux autres, cuisinent ensemble deux fois par semaine, prennent leur repas en commun et se soutiennent mutuellement. « J'apprécie tout particulièrement de savoir que dans la pièce attenante vit une personne à qui je peux demander de l'aide. Je n'ai qu'à frapper », explique Delia Guggenheim.

Fin mars 2025, elle circulait sur son vélo de course quand une voiture l'a fauchée de derrière, faisant de cette adepte de sports d'endurance une paraplégique. Elle séjourne alors pendant six mois à la clinique universitaire Balgrist, à Zurich. Puis vient la question : où aller après la rééducation ? L'appartement de sa mère à Zumikon (ZH) aurait d'abord dû être transformé du tout au tout.

Les doutes envolés depuis belle lurette

L'alternative de la ParaColoc zurichoise s'est ainsi imposée. Les personnes touchées peuvent y séjourner pendant trois années tout au plus, y effectuant un entraînement à l'habitation au terme duquel elles savent gérer un ménage. L'étudiante en psychologie a d'abord réagi avec scepticisme : « En principe, je ne suis pas la candidate idéale pour une colocation. Je ne connaissais personne et n'avais aucune idée de ce à quoi je

« Les premiers enseignements le montrent : cet engagement des plus particuliers porte ses fruits. »

Regula Isenring-Butz,
responsable ParaColoc Zurich



Une grande première : confection de sushis à la ParaColoc inclusive.
Delia Guggenheim (à g.) et Regula Isenring-Butz en pleine préparation du souper.

m'engageais. » Faute d'alternatives, elle saute néanmoins le pas.

Les doutes initiaux se dissipent rapidement : « Notre vie communautaire fonctionne sans encombre, l'ambiance est collégiale et bienveillante. On se croirait en camp d'école permanent ! » confie-t-elle. « Comme il est agréable d'avoir des gens sympas autour de soi. »

En matière d'entraînement à l'habitation, la jeune femme de 23 ans apprend à accepter ses nouvelles restrictions physiques. « L'entraînement au naturel », comme elle le nomme. « J'acquiers des compétences qui me seront utiles lorsque j'aurai mon propre appartement. »

Estime de soi boostée

Au sein de cette communauté hétéroclite, la vie quotidienne a un impact positif sur la confiance en soi. Au début, elle manquait encore d'assurance avec son fauteuil roulant. Mais après quelques semaines, elle avait déjà pris ses marques et pu accroître son auto-

mie. Elle qualifie la ParaColoc à Zurich de « structure d'essai parfaite ». Elle espère que les progrès en matière d'intégration suivront grâce à l'échange avec les collègues de l'EPFZ : « Par exemple, un futur architecte ne devrait pas uniquement penser aux escaliers en planifiant une maison, mais y prévoir aussi une rampe ou un ascenseur. »

Au sein de la colocation à Zurich, les étudiantes et étudiants prennent conscience de certains thèmes cruciaux pour les personnes avec une paralysie médullaire ou une autre forme de mobilité réduite. « Avant, je ne prêtais quasiment pas attention à l'accessibilité. Tout cela a bien changé », révèle l'étudiant en physique Jan Karabowicz. Amelie Grossmann, future technologue de la santé, témoigne d'expériences similaires : « Aujourd'hui, j'ai davantage conscience des obstacles. Dans les escaliers, je me demande souvent : « Pourquoi n'a-t-on pas pensé aux personnes en fauteuil roulant ? N'y aurait-il pas eu d'autre alternative ? »

« L'engagement porte ses fruits »

Le nouveau projet à Zurich a fait des débuts prometteurs. La Fondation suisse pour paraplégiques et la Nina L. Kummerfeld Stiftung en ont soutenu la mise en œuvre à hauteur de 150 000 francs. Quelque 26 collaboratrices et collaborateurs d'IKEA y ont par ailleurs contribué en montant des lits et des armoires et en y accrochant des tableaux au sein d'une petite équipe dirigée par Regula Isenring-Butz. Et celle-ci de dévoiler : « Les premiers enseignements le prouvent : cet engagement des plus particuliers porte ses fruits. La ParaColoc inclusive a le potentiel d'une histoire à succès. »

Elle devrait tourner à plein régime d'ici à l'été 2026. La responsable aimerait alors pouvoir annoncer : « Notre ParaColoc à Zurich affiche complet ! »
(pmb)

La vie au bout du menton

Gion Stiffler est devenu tétraplégique de haut niveau lésionnel à la suite de troubles circulatoires au niveau de la moelle épinière. Domicilié à Trimmis, dans les Grisons, il gère sa situation avec pragmatisme – et souvent une bonne dose d’humour.

G

Gion Stiffler, insère sa carte de crédit dans le lecteur d’une station-service à Bad Ragaz (SG) lorsque quelque chose d’inquiétant se produit. Une douleur étrange se propage dans son dos. Il se sent, l’espace d’un instant, comme enfermé dans une pièce obscure. Réalisant alors que quelque chose ne tourne pas rond, il tente tout de même de faire abstraction de la situation. Tout cela devrait sûrement s’arrêter bientôt. Un coup de fil du travail l’interrompt. Mais en ce 28 août 2014, le conducteur de train ne prendra pas son service. Ce jour marquera le début de son combat.

Gion Stiffler retourne rapidement à sa voiture, une sensation de lourdeur dans le bras droit, les jambes fortement engourdis. « Eh oui », déplore le quadragénaire attablé dans son salon à Trimmis (GR), « c’en était fini... ». Comme ça, sans crier gare.

Gion Stiffler est né à Coire et y a grandi. Mécanicien automobile de formation, il est passionné de moteurs et de vitesse et féru de course automobile. Travaillant comme chauffeur poids lourd et mécanicien pour l’écurie de Formule 1 Sauber, il se rend souvent en Espagne. En 2009, il entreprend une formation de conducteur de train et décroche un poste chez les Chemins de fer rhétiques, préférant par-dessus tout le trajet reliant Coire à Disentis.

Projet bonheur : un voyage de noces à l’île Maurice

Même s’il adore son travail, le Grison de 43 ans ne peut pas s’imaginer faire la même chose jusqu’à sa retraite. À la recherche d’un nouveau défi offrant davantage de diversité, il postule pour l’école de police. Une fois le test d’aptitude en poche, la carrière policière aurait dû prendre son envol en 2015.

Parallèlement aux projets professionnels, le bonheur est aussi au rendez-vous dans la vie privée. Le 26 juillet 2014, il épouse sa compagne Manuela à Scuol. Le couple a des projets, des objectifs, veut des enfants, rêve d’une vie de famille insouciant – avec une lune de miel à l’île Maurice pour marquer les débuts en tant que jeunes mariés. Les économies du jeune couple ont d’ailleurs été copieusement renflouées grâce aux invité-es au mariage.

Mais ces rêves s’effondrent à peine 33 jours plus tard à une station-service à Bad Ragaz. Gion Stiffler décrit en détail la tournure qu’ont pris les événements pendant ce bref laps de temps. Le traumatisme restera gravé à jamais au plus profond de sa mémoire. « Je n’oublierai jamais ce satané jour », dit-il.

La dashcam enregistre tout

Son état se dégrade rapidement. Gion Stiffler doit consulter son médecin de

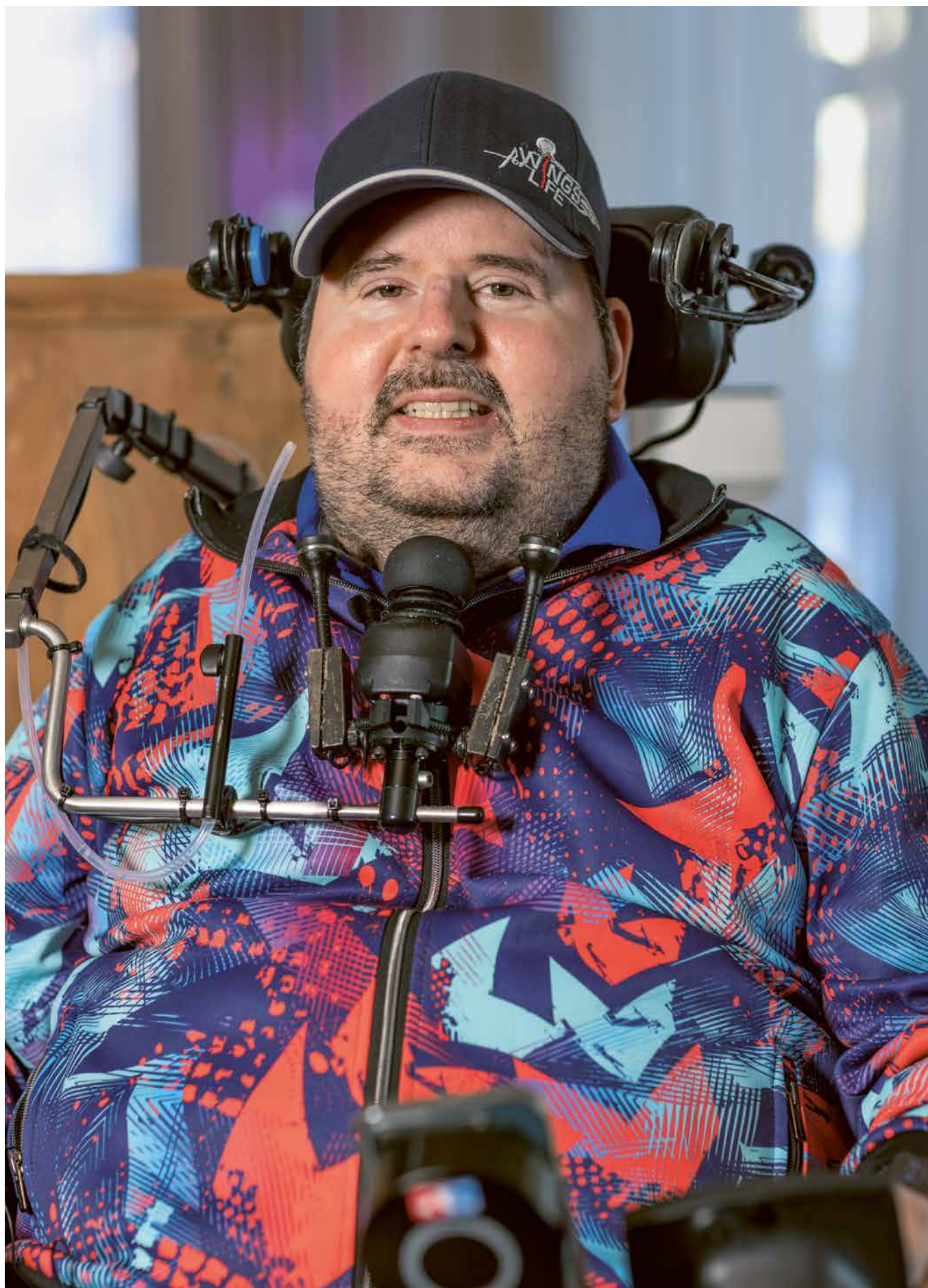
famille au plus vite et opte instinctivement pour des routes de campagne, estimant l’autoroute trop risquée. Sa caméra embarquée enregistre toutes ses émotions. Il est terrifié, désespéré, et hurle quand un conducteur roulant à très basse allure le ralentit.

Les quelques minutes de trajet entre Bad Ragaz et Malans semblent interminables. Lorsqu’il arrive enfin, c’est le choc : le cabinet est fermé, le médecin, parti en vacances. Dans l’intervalle, Gion Stiffler peut encore à peine bouger derrière son volant. Il compose le numéro d’urgence 144 et décrit sa situation dramatique, la paralysie dans tous ses membres. Il passe encore un dernier appel : « Vous devez trouver quelqu’un d’autre pour conduire mon train tout à l’heure », prévient-il son employeur.

À ce moment-là, ses dernières forces le quittent et son téléphone portable lui tombe des mains. À bout de souffle, il entend la sirène de l’ambulance. Craignant de s’étouffer et pris de panique, il appelle à l’aide.

Derniers mots avant le black-out

Il est encore conscient dans l’ambulance qui l’emmène à l’hôpital de Coire et se souvient à peine de la question du médecin urgentiste, qui a sonné comme une mauvaise blague : « Avez-vous consommé des drogues ? » Il secoue la



« Être nourri comme un bébé, qui donc s'en accommode à l'âge adulte ? »

Gion Stiffler

tête. Il passe un scan, lors duquel une voix à peine perceptible lui demande de retenir son souffle. Retenir son souffle, dans cet état ? Il arrive tant bien que mal à formuler une dernière phrase : « J'ai l'air de pouvoir encore retenir mon souffle ? » Ce furent ses derniers mots avant le black-out : « L'obscurité m'a envahi. Ce qui s'est passé ensuite à l'unité de soins intensifs m'a été rapporté grâce aux notes tenues par le personnel soignant. »

Les examens révèlent un syndrome de l'artère spinale antérieure, un trouble de l'irrigation sanguine au niveau de la moelle épinière, qui le rend tétraplégique incomplet. Mais dans un premier temps, ce diagnostic ne le bouleverse pas outre mesure : « Je suis parti du principe que quelque chose allait sans doute s'améliorer. »

Ce n'est qu'après son transfert au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil que Gion Stiffler comprend la gravité de la situation. Paralysé à partir du cou, il doit être placé sous ventilation. Pour communiquer, il se sert de sa tête et de ses yeux. Il a conservé toute sa sensibilité, mais ne peut plus bouger aucune partie de son corps. Gion se sent impuissant, abandonné et complètement désespéré : « Soudain, autodétermination et indépendance étaient devenues des notions étrangères. Je m'énervais au plus haut point de ne même plus pouvoir bouger les doigts. »

La personnalité n'a pas changé

Son destin émeut. Lorsqu'Adrian Derungs, le témoin de mariage de Gion et Manuela Stiffler, lui rend visite pour

la première fois à Nottwil, il reste sans voix. La vision de son vieil ami, qu'il connaît depuis l'école primaire, le choque et ne le quitte plus. Enfants, ils avaient une fois discuté de ce qu'ils feraient s'ils se retrouvaient paralysés en fauteuil roulant après un accident. « Débrancher la prise ! », avaient-ils assuré. Vivre comme cela n'a aucun sens.

Mais Adrian Derungs ne laisse rien paraître et s'abstient de toute remarque que son ami pourrait prendre pour de la pitié, prenant soin d'intégrer dans les discussions des commentaires suggérant la normalité. Un peu d'humour noir aide parfois à détendre l'atmosphère.

Gion Stiffler passe neuf mois en première rééducation et affirme s'être relativement vite habitué à sa paralysie médullaire. Sa nouvelle joie de vivre, il la doit également aux amis rencontrés à Nottwil. Et aux nombreux instants de normalité retrouvée, comme lorsqu'ils mangent une pizza ensemble et regardent un match de hockey sur glace ou un film à la télévision. Son épouse Manuela y a elle aussi été pour beaucoup. Toujours à ses côtés, elle n'a jamais pensé une seule seconde à le quitter. « Gion est mon compagnon. Je l'ai épousé par amour », assure-t-elle. « Rien n'a changé. Sa personnalité est restée la même qu'avant. »

Manuela Stiffler, son « diamant », s'occupe affectueusement de son mari, lui donne à manger, lui fait boire son espresso à la paille et le regarde en souriant : « Nous ne pouvons plus tout entreprendre spontanément, nous réjouissons néanmoins de tout ce qui fonctionne encore. »

Le cœur presque brisé

Gion Stiffler devient sentimental lorsque la discussion se met à tourner autour du thème de la famille. Le désir de fonder une famille est resté inassouvi, car il pense ne pas être à la hauteur des attentes envers son rôle de père : « Quel genre de père serais-je avec toutes ces restrictions ? » Et pourtant, la mauvaise conscience vis-à-vis de son épouse le tourmente aujourd'hui encore. « J'ai presque eu le cœur brisé de devoir lui annoncer que, pour moi, avoir des enfants n'avait plus aucun sens. »

La dépendance est pour lui la plus grosse contrainte. « Être nourri comme un bébé, boire à la paille, qui donc s'en accommode à l'âge adulte ? » Il veut pouvoir accomplir un maximum de choses tout seul. Et il y parvient effectivement : en menant sa vie par le menton. C'est ainsi qu'il dirige son fauteuil roulant et peut, grâce à des moyens auxiliaires fournis par Active Communication, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, contrôler son environnement électronique avec son téléphone portable : allumer la télévision, ouvrir les portes, appeler l'ascenseur et même remplir de croquettes la gamelle de ses deux chats.

Gion Stiffler ne quitte son appartement à Trimmis qu'à contrecœur. À la maison, il se sent en confiance et en sécurité, et grâce à cette technologie ultramoderne, il n'a besoin d'aucun soutien en journée. Toute excursion requiert une préparation ciblée et beaucoup d'énergie. Mais pas question de s'en passer complètement : un concert de temps



À la maison, il se sent en confiance: Gion Stiffler travaille à l'ordinateur grâce à une souris dirigée avec la bouche, regarde des matchs de hockey et a son épouse Manuela, son plus grand soutien, à ses côtés.

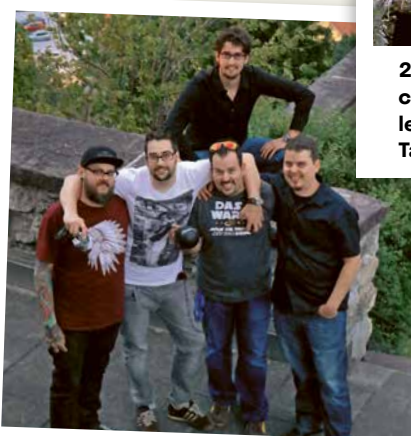


L'album photo

Gion Stiffler ouvre pour nous son album photo privé. Les clichés illustrent des moments importants de sa vie, qui a basculé le 28 août 2014.



2008 : Avec son chef Antonio Perdicchia aux essais de Formule 1 à Jerez, en Espagne.



2014 : Enterrement de vie de garçon à Sargans. Gion Stiffler (2^e à dr.) avec ses amis Martin Derungs (derrière), Werner Businger, Adrian Derungs et Raphael Clement (de g. à dr.).



2014 : Gion et Manuela Stiffler célèbrent leur mariage entourés de leurs témoins Adrian Derungs et Tamara Thanei.



2016 : Gion et Manuela au mariage d'un couple d'amis à Ardez.



2018 : Le couple au Wings for Life World Run à Zoug, une course qui leur tient particulièrement à cœur.



2024 : À la course Wings for Life World Run à Zoug, entouré de sa belle-mère, de sa mère et de son épouse.

« J'ai épousé Gion par amour. Sa personnalité est restée la même qu'avant. »

Manuela Stiffler



Le couple est soudé: Manuela Stiffler pose sa main sur celle de son mari.

à autre, ou encore un souper à Coire n'ont rien d'impossible.

« Je suis un parfait mannequin de main »

Gion Stiffler respire la tranquillité et la satisfaction. « Je vais bien », dit-il. Il lui arrive de se révolter, de se poser des questions et de pester contre le monde entier. Mais cela ne dure jamais bien longtemps, car il sait bien que jurer ne sert à rien. Son pragmatisme lui est d'une bien plus grande aide pour venir à bout de situations complexes : « C'est comme ça. » Par moments, il épate son entourage par son humour. « Je suis un parfait mannequin de main », lance-t-il tout à coup. Manuela le regarde avec des yeux interrogateurs. « Regarde comme mes mains sont propres. Cela fait plus de dix ans qu'elles n'ont plus été salies par je ne sais quels travaux. » Elle sourit : « Mon mari regorge de confiance en lui. »

L'autonomie et les possibilités de Gion Stiffler sont très limitées. Et pourtant, il sait très bien s'occuper. Il passe de longues heures à son ordinateur, lit beaucoup sur internet et s'est découvert un nouveau loisir, qui est devenu sa passion : il conçoit et imprime diverses pièces en 3D grâce à une souris qu'il dirige avec la bouche.

Selon son ami Adrian Derungs, son état d'esprit a changé. À l'époque, Gion donnait ouvertement son avis et ne re-

chignait pas à se rendre impopulaire pour le défendre. « Aujourd'hui, il accepte les opinions différentes, a des intérêts plus larges, est devenu plus patient et a mis de l'eau dans son vin. » Et d'ajouter : « Je ne sais pas comment il parvient à toujours maîtriser la situation. Je suis profondément impressionné. »

Wings for Life – un projet qui lui tient à cœur

Près de douze ans se sont écoulés depuis son infarctus médullaire. Son espoir de pouvoir un jour passer à un fauteuil roulant manuel n'a jamais faibli. C'est pour cela qu'il s'engage avec tant de dévouement dans des projets consacrés à la recherche sur la moelle épinière. Pour le couple, le Wings for Life World Run est une affaire de cœur. Une course solidaire internationale démarant à la même heure pour toutes les participantes et participants, qui courent jusqu'à ce que la « catcher car » les rattrape. La totalité des frais d'inscription et dons sont reversés directement à la recherche sur la moelle épinière. Le Groupe suisse pour paraplégiques est partenaire national de l'événement, qui se tiendra cette année le 10 mai.

Gion et Manuela Stiffler y ont participé pour la première fois il y a onze ans et sont entre-temps devenus des habitués. « Pour Wings for Life, nous mettons tout en œuvre. C'est notre truc »,

déclare-t-il. Sa femme de compléter : « Sans la recherche, aucun progrès ne serait possible dans le domaine de la paralysie médullaire. » En 2024, le couple a fourni une contribution financière de taille. Au marché du village de Trimmis, ils ont vendu des produits artisanaux, tels que des mélanges d'épices, des amandes grillées et des biscuits et récolté la jolie somme de 576,50 francs.

La sensibilisation sur le thème de la paralysie médullaire lui tient très à cœur. Depuis le début, il garde l'espoir de pouvoir un jour passer à un fauteuil roulant manuel. Gion Stiffler a des rêves et entend bien les réaliser. Par exemple : rattraper un jour le voyage de noces manqué. Les 5000 francs récoltés pour l'Île Maurice attendent toujours d'être investis. (pmb/kohs)

Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Gion Stiffler en assumant des contributions ou préfinancements de frais, tant pour l'adaptation du logement que pour l'acquisition et la transformation d'un bus VW.

La réadaptation ambulatoire, offre inédite au CSP

Apprendre en thérapie et appliquer les enseignements chez soi : l'offre de rééducation ambulatoire comble une lacune de taille dans l'éventail de traitements proposés par le Centre suisse des paraplégiques (CSP).

C

Ce qui, de loin, peut sembler facile est pour lui un réel tour de force : à quatre pattes, Tom Hug répartit son poids sur ses mains et ses genoux. « J'ai déjà fait cet exercice maintes fois », affirme-t-il. À tour de rôle, il tend le bras gauche, puis le droit vers l'avant et fait contrepoids avec son corps. « Un peu plus haut le bras », le motive sa physiothérapeute Sibille Bühlmann, qui soutient son bassin. Cet exercice renforce le tronc, les épaules et les hanches et améliore la stabilité.

Tom Hug a une tétraplégie incomplète : malgré certaines paralysies, il peut se tenir debout et marcher. En novembre 2024, il tombe la tête la première dans un ruisseau en rentrant de la salle de sport. Au terme de six mois de première rééducation stationnaire au CSP, il a déjà pu rentrer chez lui. « J'ai eu le temps de prendre mes marques et de commencer une nouvelle vie », explique le quinquagénaire domicilié à Malters (LU). Deux semaines plus tard, il entamait une rééducation ambulatoire à Nottwil dans le but d'améliorer la fonction des mains et la marche.

Comblant une lacune dans l'offre de traitements

Tom Hug a été le premier patient à pouvoir profiter de la nouvelle possibilité de rééducation ambulatoire au mois de mai 2025. L'offre du CSP s'adresse aux personnes devenues para ou tétraplégiques, pour lesquelles des objectifs personnels sont définis. « Pour pouvoir



« Les traitements ambulatoires sont un complément efficace à la prise en charge stationnaire. »

Pirmin Oberson,
co-responsable Thérapies

soutenir les personnes touchées de façon optimale, nous établissons un planning de thérapie individuel que l'on vérifie et remanie régulièrement », explique la physiothérapeute Sibille Bühlmann. Pendant une vingtaine de jours, l'offre thérapeutique du CSP leur est ouverte, parmi laquelle la physiothérapie, l'ergothérapie ou la thérapie du

sport, le département ParaWork pour la réinsertion professionnelle, le service social, un suivi psychologique et les prestations médicales.

L'équipe de projet regroupe des spécialistes médicaux et thérapeutiques et, si nécessaire, il est recouru au soutien d'autres expert-es. « La première année, nous avons établi les conditions-cadres requises et testé comment, et d'entente avec quelles disciplines, la rééducation ambulatoire fonctionnera au mieux », précise Sibille Bühlmann. « À présent, nous poursuivons ensemble son développement. »

« L'offre a été créée pour plusieurs raisons », ajoute Pirmin Oberson, co-responsable Thérapies au CSP. « D'une part, il y a une volonté politique manifeste à développer les traitements ambulatoires. D'autre part, nous constatons souvent que le retour à la maison des personnes touchées peut s'avérer complexe après une première rééducation doublée d'un suivi intensif. » L'offre de rééducation ambulatoire comble ainsi dans un même temps une lacune de taille dans l'éventail de traitements d'une paralysie médullaire.

Les succès donnent du baume au cœur

Contrairement à une première rééducation, les patient-es ont déjà un certain vécu à leur arrivée en rééducation ambulatoire. « L'avantage est que nous pouvons travailler de manière ciblée sur les aptitudes et les optimiser », précise



Tom Hug en plein exercice avec la physiothérapeute Sibille Bühlmann (à g.). En séance d'ergothérapie avec Martina Müller, le patient travaille aujourd'hui avec le robot thérapeutique « Diego » (à dr.).

l'ergothérapeute Martina Müller. Il en va de même pour les personnes qui dépendent depuis longtemps d'un fauteuil roulant : « La situation de vie ou l'état de santé peut connaître certains changements et entraîner de nouvelles difficultés. »

Pour les longues distances ou lorsqu'il doit rester assis longtemps, Tom Hug a toujours besoin de son fauteuil roulant. Pour le manier, des épaules solides et des bras toniques sont indispensables. Lors de sa séance du jour avec Martina Müller, il travaille avec le robot thérapeutique « Diego » dans le but de développer la mobilité et la force des bras et des épaules. Les bras sont fixés à l'appareil et sont ainsi délestés. « J'ai l'impression que mes bras sont plus légers et que je peux mieux les mobiliser », témoigne-t-il. À l'écran devant lui apparaît un jeu vidéo avec une route à trois voies. Il peut changer de voie et éviter les véhicules en bougeant les bras – des répétitions bienvenues et des plus agréables pendant les séances.

Sa main droite présentait encore d'importantes restrictions au début de la rééducation ambulatoire. « Mainte-

nant, je peux presser mes paumes l'une contre l'autre, ma motricité fine s'est améliorée et mes doigts se sont décontractés », révèle Tom Hug. Il est aussi plus stable sur ses jambes et n'a plus à anticiper le prochain pas avec une concentration de tous les instants. « Je peux même m'entretenir à nouveau avec quelqu'un », se réjouit-il. Avoir plus de fonctions signifie une plus grande autonomie et une plus grande participation dans la société.

Un projet voué à se développer

La première année, près d'une douzaine de patient-es se sont parfaitement familiarisés aux différentes procédures. Parfois, le chemin de la première rééducation à la rééducation ambulatoire est tout tracé. Dans d'autres cas, cela peut durer des mois, voire des années après la survenance de la paralysie médullaire.

Pour les patient-es dont le trajet pour se rendre à Nottwil est trop long pour une rééducation ambulatoire de quelques jours, des chambres sont mises à disposition à l'Hôtel Sempachersee, situé sur le campus. Selon les

besoins, les soins nécessaires peuvent être planifiés en conséquence ; ils seront pris en charge par le team du CSP. Pour l'instant, l'assurance-accidents, l'assurance militaire et également l'assurance-invalidité (jusqu'à l'âge de 20 ans) supportent les coûts de la rééducation ambulatoire.

En 2026, l'équipe a pour objectif de promouvoir l'offre. Et Sibille Bühlmann d'affirmer : « Ce serait formidable d'intégrer chaque semaine une nouvelle patiente ou un nouveau patient au programme. » Ainsi, toutes les personnes touchées pourront profiter de la nouvelle offre holistique proposée à Nottwil.

(zwc/kohs)

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

« Bien-fondé et utilité doivent être vécus au quotidien »

Le Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) fait à nouveau la 3^e place lors du Swiss Arbeitgeber Award. Son responsable RH explique ce qui rend le travail à Nottwil aussi spécial.



Marcel Unterasinger Stäger,
responsable RH

Marcel Unterasinger Stäger, qu'évoque le Swiss Arbeitgeber Award pour le GSP ?

Cette distinction résultant directement de l'enquête menée auprès du personnel, ce qui lui confère une grande crédibilité, elle est pour nous la plus belle marque de reconnaissance. Elle témoigne en toute transparence, tant vers l'intérieur que vers l'extérieur, de la qualité de nos conditions de travail.

Le groupe a beaucoup investi dans son personnel ces dernières années.

Oui, la pandémie de coronavirus et sa suite ont été très exigeants en raison du manque de personnel. Nous avons tout entrepris pour continuer d'améliorer nos conditions d'engagement, en investissant d'une part dans les salaires, mais aussi en peaufinant d'autres paramètres qui font de Nottwil un lieu de travail attractif – pour certains corps de métiers, mais aussi pour l'ensemble du personnel. Je suis particulièrement fier des efforts entrepris en matière de conciliation entre travail et vie privée, et notamment de la semaine de vacances d'été encadrée pour les enfants scolarisés et de notre crèche à même le campus.

Qu'est-ce qui distingue particulièrement le GSP ?

Notre culture d'entreprise est fondée sur une vision claire. Chacune et chacun sait pourquoi elle ou il s'implique dans son domaine, pour prendre part à cette vision ainsi qu'à une

grande cause. La collaboration au-delà de tous les métiers et sociétés du groupe est empreinte de l'« esprit de Nottwil ». Nous communiquons respectueusement d'égal à égal. Tout le monde se soutient mutuellement pour progresser ensemble et s'investir efficacement afin que les personnes touchées retrouvent leur autonomie. Notre groupe jouant un rôle de précurseur à l'échelle internationale, nous encourageons le développement constant de notre personnel.

De nombreux collaborateurs et collaboratrices affirment avoir une activité porteuse de sens.

Ce sentiment ne découle pas uniquement de notre mission, il faut chaque jour veiller à ce qu'il soit vécu. Le personnel doit sentir que son travail aide les personnes paralysées médullaires à mener une vie autodéterminée dans la meilleure santé possible. Si tel n'est pas le cas, la motivation diminue. Et une belle vision sans rien derrière ne sert à rien non plus.

Les conditions-cadres optimisées à Nottwil ont permis d'atténuer la pénurie de main-d'œuvre qualifiée.

Oui, nous affichons un taux de fluctuation nettement plus bas et sommes en mesure de repourvoir rapidement les postes vacants. Notre campagne employeur a certainement aussi contribué à ce réjouissant résultat. À l'époque, l'objectif marketing principal consistait à acquérir de nouveaux membres. Aujourd'hui, nous présentons également les tâches captivantes et variées qui existent au sein du groupe. L'institution GSP et ses deux millions de membres jouissent d'une excellente renommée à l'échelle nationale. Il ne nous reste plus qu'à promouvoir aussi les postes attrayants et l'environnement professionnel de qualité. Des distinctions comme le Swiss Arbeitgeber Award y contribuent fortement.

De quelle manière l'évolution démographique impacte-t-elle les activités RH ?

La pandémie de Covid a été un avant-goût de ce à quoi le secteur de la santé doit se préparer en matière de ressources humaines. Le manque de main-d'œuvre s'accroîtra davantage avec la mutation de la pyramide des âges. Il en résulte des questions de société que notre organisation ne peut résoudre à elle seule. Mais nous pouvons tout mettre en œuvre pour pouvoir offrir un environnement favorable et enthousiasmer notre personnel à l'avenir également. **(kste/kohs)**

+ paraplegie.ch/carriere

Inspiratrice au grand cœur

Isolde Kunde est infirmière à l'unité de soins intensifs du Centre suisse des paraplégiques.

Les longues heures de travail accumulées l'ont éreintée et pourtant, Isolde Kunde rentre chez elle satisfaite. « J'apprécie chaque jour passé à travailler ici à Nottwil. J'ai une activité gratifiante qui me sollicite toujours chaque jour comme au premier. »

Depuis sept ans, cette infirmière diplômée âgée de 58 ans dispense ses services à l'unité de soins intensifs du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Elle s'occupe de personnes en situation de détresse et peut toujours compter sur son expérience. Lorsqu'elle pénètre

« Les performances exceptionnelles ne sont possibles que si le team fonctionne. »

Isolde Kunde, infirmière

dans une pièce, elle prend tout d'abord « la température » : « Après un <scan> succinct de la pièce, je sais immédiatement quels sont les mots à employer. » Début 2025, elle a été promue responsable de groupe aux soins intensifs.

Isolde Kunde vit sa vocation. Originnaire du land de Hesse, en Allemagne, elle a 23 ans d'expérience à la clinique universitaire de Mayence à son actif. En salle de déchocage, elle a été témoin de destins bouleversants et a appris à garder la tête froide dans les situations éprouvantes. Elle a sauvé des vies et vu son équipe impuissante dans nombre de situations. « J'étais là où régnait l'urgence », souligne-t-elle. À Nottwil, elle se considère comme une inspiratrice.

« Vous avez eu beaucoup de chance, hier... »

Pour la responsable de groupe, la confiance mutuelle est le fondement

d'une collaboration efficace. Ce qui la motive ? Aider les personnes paralysées médullaires à retrouver la plus grande autonomie possible. Elle propage la bonne humeur en jouant la carte de l'humour : « Hier, tu as eu la chance d'avoir un collègue sympathique. Aujourd'hui, il faudra faire avec moi ! »

Isolde Kunde réconforte, motive, plaisante, parfois sensible, parfois directe... Elle n'évite qu'une seule chose : la pitié. « La vie continue, et nous mettons tout en œuvre pour que cela se passe le mieux possible. »

On rencontre souvent Isolde Kunde la nuit, les jours fériés ou le soir de Noël, côtoyant des proches bouleversés qui ne parviennent pas à contenir leurs émotions et endossant de bon cœur le rôle de souffre-douleur dans ces moments pénibles. « Je ne le prends jamais personnellement. »

Amatrice de carnaval et de foot

Isolde Kunde sait faire la part des choses. Carnavalière passionnée, elle ne manque aucun lundi des roses à Mayence. Grande fan du FSV Mainz, elle se plaît aussi à encourager son équipe dans les gradins. Lors de fêtes, elle fait toujours partie des dernières personnes à partir. « Se lâcher de temps à autre est libérateur », explique-t-elle. Ses batteries internes, elle les recharge à cheval ou lors d'aventures. Elle a déjà gravi le Kilimandjaro et vient de rentrer d'un voyage en Antarctique.

L'énergie accumulée l'aide au quotidien. Et de souligner : « Les performances exceptionnelles ne sont possibles que si le team fonctionne. » Au CSP, c'est bien le cas. Et c'est aussi pour cela qu'elle est si reconnaissante d'y travailler. (pmb/kohs)



Facebook

Yanina Baltaze

Merci de partager l'histoire de ces gens courageux qui ne se laissent pas abattre par les épreuves de la vie. Mon respect à tous ces héros et que du bonheur pour les années à venir ! J'apprécie beaucoup vos reportages, qui ne sont pas trop courts et comportent de nombreux détails et de belles photos.

Commentaire sur le portrait du patient Markus Buser

Andreas Hahn

Je suis membre depuis 2014 et paraplégique complet de haut niveau lésionnel. Le montant de soutien bienfaiteur de 200 000 francs qui m'a été accordé à l'époque a été d'une grande aide pour nous, et a notamment permis de financer la transformation du véhicule qui m'a aujourd'hui rendu ma mobilité.

Brigitta Häfliger

J'ai appris une foule de nouvelles choses lors de mon passage au cours de l'année anniversaire. Étant moi-même en fauteuil roulant, j'en suis très reconnaissante. Je remercie le personnel soignant et tous les autres collaborateurs et collaboratrices, qui avaient toujours une oreille attentive et un petit mot gentil pour moi.

Christine Haldi

Heureusement que la fondation est là. Nous avons conclu une affiliation à vie pour nos trois enfants il y a quelques années déjà.

Instagram

Jenny L.

Merci d'être là et de nous sensibiliser au thème de la paralysie médullaire.

Ramona Moretti

Mille mercis à toutes les parties prenantes et au CSP d'avoir permis aux enfants de passer une formidable journée « Futur en tous genres ». Ma fille était aux anges.

E-mail

Je suis ravi que mon affiliation contribue à soutenir cette précieuse et inestimable institution. Un grand merci au personnel pour tout ce qui est accompli en faveur de toutes ces personnes qui arrivent au CSP à la suite de circonstances malheureuses et y reçoivent les meilleurs soins possibles afin de pouvoir se réinsérer au mieux dans leur nouvelle vie. J'ai le plus grand respect pour tant de professionnalisme et de dévouement dans cette tâche des plus exigeantes.

Hans Rudolf Koller



Les articles passionnants publiés dans « Paraplégie » m'impressionnent toujours au plus haut point. En regardant la photo de la luge de fond de Gabriela Bühler, je me demande : ces luges n'ont-elles pas de frein à main ?

Juan Schelker

Réponse de la rédaction : deux variantes existent pour ces luges de fond. Les modèles de la marque Tessier ont des freins, ceux de Prashberger n'en ont pas.

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

Vieil or



Mon don se compose d'un pendentif, d'un collier et d'une boucle d'oreille. J'ai fait faire le pendentif chez une orfèvre à partir de la bague de fiançailles de mon défunt fiancé. Merci pour tout ce que vous faites !

L. F.

Je suis avec beaucoup de gratitude les activités du Centre suisse des paraplégiques, très reconnaissante pour l'excellente prise en charge des personnes traversant une situation difficile, mais aussi de ne pas nous-mêmes devoir faire appel à vos services. C'est avec plaisir que je vous envoie ces quelques pièces d'or.

C. V.

Suivez-nous :



facebook.com/
paraplegie.suisse



linkedin.com/
company/paraplegie



tiktok.com/
@paraplegie



youtube.com/
ParaplegikerStiftung



instagram.com/
paraplegie

Lettres à la fondation

Après plusieurs opérations au niveau du dos, je suis devenu tétraplégique et j'étais désespéré. L'excellent accompagnement dont j'ai bénéficié à tous les niveaux à Nottwil m'a redonné courage et espoir pour mieux aborder l'avenir en fauteuil roulant. J'ai retrouvé indépendance et autonomie grâce à votre participation financière à une voiture adaptée. Je ne sais comment vous remercier.

**Joël Raaflaub,
Corcelles (NE)**

Je vous remercie de tout cœur pour la prise en charge des coûts de la fonction élévatrice permettant à mon fils de se redresser dans son fauteuil roulant électrique. Vous n'avez pas idée du soulagement et de la qualité de vie que ce soutien signifie pour nous.

**Veronika Höhn,
Fislisbach (AG)**

J'ai dû déménager, car mon appartement n'était pas accessible en fauteuil roulant. J'en ai été très attristée. Le Groupe suisse pour paraplégiques a procédé à des adaptations dans mon nouveau logement pour éliminer tous les obstacles. Sans le soutien et les moyens auxiliaires de vos équipes, mon quotidien aurait été semé d'embûches. Mille mercis!

**Susanne Huber,
Sumiswald (BE)**

Je tiens à vous exprimer ma plus profonde gratitude pour les fonds généreux que la Fondation suisse pour paraplégiques m'a accordé en vue de l'acquisition de divers moyens auxiliaires. Grâce à votre soutien, j'ai pu retrouver une autonomie précieuse dans mes déplacements quotidiens. Ce nouvel équipement me permet non seulement de regagner en liberté, mais aussi de participer pleinement à la vie sociale.

**Christian Bransch,
Corsier-sur-Vevey (VD)**

Nos plus sincères remerciements pour votre participation financière à l'adaptation d'une salle de bain accessible en fauteuil roulant. Notre fils en est très heureux et nous apprécions beaucoup cette facilitation des soins.

**Alois et Ursula Müller,
Ermensee (LU)**

Nous vous remercions du fond du cœur pour l'aide au financement de la table de verticalisation pour Silas. La position verticale obtenue grâce à ce moyen auxiliaire lui offre une meilleure qualité de vie.

**Famille Inauen,
Kirchberg (SG)**

Un don pas comme les autres



L'action de dons d'Alyson Greenwood Paus commence à Land's End, une falaise spectaculaire au bord de l'Atlantique.

De Land's End à John O'Groats

Un accident a rendu le compagnon d'Alyson Greenwood Paus tétraplégique en 2023. Après sept mois de rééducation à Nottwil, il reprend une nouvelle vie : une plus grande autonomie, un retour chez lui et dans la société – des progrès presque impensables au début de son traitement.

Débordante de gratitude, Alyson Greenwood Paus entame alors une action de dons hors du commun, parcourant 1400 km à vélo le long de cette route légendaire, des falaises à l'extrémité sud de la Cornouailles au point le plus septentrional de l'Écosse. Elle a ainsi pu rassembler la somme de 5070 francs au profit de la Fondation suisse pour paraplégiques. Un long chemin parcouru en signe de profonde solidarité. Un grand merci!

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

21 mars à Nottwil

18^e First Responder Symposium

Cet événement de formation continue d'envergure pour les First Responders, sanitaires d'entreprise et secouristes en Suisse est organisé par SIRMED. Des ateliers captivants accompagnés d'interventions axées sur la pratique et d'une exposition spécialisée garantissent ainsi un échange d'informations tout à fait passionnant.

+ sirmed.ch/frs (en allemand)

23 mars à Nottwil

Prévoyance et planification de la succession

Des spécialistes expliquent les spécificités à observer lors de la rédaction du mandat pour cause d'incapacité, des directives anticipées et du testament et répondront à vos questions individuelles. La participation est gratuite.

+ paraplegie.ch/vorsorge (en allemand)

10 mai à Zoug

Wings for Life World Run

Courir pour la recherche sur la moelle épinière: des participant-es du monde entier se lancent à la même heure, que ce soit au Flagship Run ou depuis n'importe quel endroit grâce à l'appli Run. La Fondation suisse pour paraplégiques est partenaire nationale de l'événement.

+ wingsforlifeworldrun.com (en allemand)

Du 21 au 23 mai à Nottwil

ParAthletics 2026 Nottwil

L'élite mondiale de l'athlétisme en fauteuil roulant se mesure à Nottwil. Les ParAthletics attirent chaque année près de 300 des meilleur-es athlètes du monde à la Sport Arena du Centre suisse des paraplégiques.

+ parathletics.ch



Crotte alors!

Lorsque j'ai eu mon chien, je ne savais pas encore quelle technique adopter une fois ses besoins naturels accomplis. C'est là que cela s'est produit – un petit tas jonchait la route. J'ai donc sollicité l'aide d'une femme, qui m'a dévisagée et lâché: « Je dois attraper mon bus de toute urgence. » Mais quelque chose l'a retenue. Elle prit le sachet à contrecœur et élimina toute trace du « méfait ». Au quotidien, les gens m'aident généralement sans

sourcilier. Mais après d'innombrables expériences déplaisantes, j'ai toujours du mal à demander de l'aide lorsque la commission a été faite à un endroit inatteignable pour moi.

Anecdote/témoignage par Corina Hofmänner. Illustration: Roland Burkart. Envoyez-nous vos anecdotes en rapport avec le fauteuil roulant à:

+ redaktion@paraplegie.ch



Affiliation: personnes individuelles avec ou sans enfants CHF 45, couples et familles CHF 90, affiliation permanente CHF 1000. Les membres touchent un soutien de CHF 250 000 en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident, avec dépendance permanente du fauteuil roulant.
paraplegie.ch/devenir-membre

Changements d'adresse en ligne et questions concernant votre affiliation:
paraplegie.ch/service-center

Fondation suisse pour paraplégiques
Service Center
6207 Nottwil
T 041 939 62 62
sps@paraplegie.ch

Rejoignez une grande cause.



Travaillez avec plus de 2000 spécialistes
issus de plus de 100 métiers pour permettre
aux personnes paralysées médullaires de
mener une vie autodéterminée.

paraplegie.ch/carriere



Groupe
suisse pour
paraplégiques



Fondation
suisse pour
paraplégiques

Mécanicien par vocation grâce à votre affiliation

Votre affiliation à la Fondation suisse pour paraplégiques permet à plus de 60 % des personnes paralysées médullaires de réintégrer le monde du travail. Merci pour votre solidarité.

paraplegie.ch

