

Paraplégie



Le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques
Juin 2026

La paralysie
incomplète,
invisible et
incomprise



SIRMED

Les gestes qui sauvent. Les apprendre et les réapprendre.



Cours de premiers secours et conseils dans les quatre langues nationales, chez nous à Nottwil ou sur place dans votre entreprise.

SIRMED, Institut suisse de médecine d'urgence
Guido A. Zäch Strasse 2b, CH-6207 Nottwil



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

Au revoir Guido, et merci pour tout!

Le dernier numéro de « Paraplégie » à peine imprimé, on apprendait que le fondateur de la Fondation suisse pour paraplégiques, Guido A. Zäch, s'était éteint à l'âge de 90 ans, entouré de sa famille. Dans les pages spéciales du présent numéro, des patientes, patients, collaboratrices et collaborateurs l'honorent pour le réseau de prestations unique au monde dédié aux personnes paralysées médullaires qu'il a créé ici, à Nottwil. Ensemble, nous faisons nos adieux à un homme hors du commun, doublé d'un visionnaire et d'un pionnier. Mais son œuvre, elle, demeure.

Sur le campus de Nottwil, douleur et gratitude ne font plus qu'un. Guido A. Zäch laisse à jamais un grand vide derrière lui dans le domaine de la rééducation. Son engagement a permis d'améliorer durablement la qualité de vie des para et tétraplégiques. Notre mission est à présent de poursuivre sa vision d'égalité des chances et d'une véritable participation des personnes touchées au sein de la société.

Jusqu'au bout, il a accompagné le travail des sociétés du groupe de son esprit critique et bienveillant, guidant notre route par ses précieux conseils. Votre solidarité et votre engagement en tant que membre nous aideront à faire perdurer l'héritage que Guido A. Zäch nous a laissé, selon sa philosophie: « Comment aimeriez-vous que ça se passe si...? » Nous vous en remercions du fond du cœur.



Heidi Hanselmann
Présidente Fondation suisse
pour paraplégiques



D' iur. Joseph Hofstetter
Directeur Fondation suisse
pour paraplégiques

6 Merci, Guido A. Zäch
Messages d'adieu.



10 Diagnostic: paralysie incomplète
Du privilège de remarquer.



16 Vie quotidienne
Accepter le fauteuil roulant.

18 Douleurs
Soulager les douleurs chroniques.

19 Neuro-urologie
Les infections urinaires ne sont pas anodines.

20 Société
Situations désagréables.



22 Portrait
Les solutions créatives de Petra Weibel.



28 Innovation
Un coussin qui soulage.

30 Rapport annuel 2025
Le personnel, un facteur de succès essentiel.

31 Suisse romande
Deux projets pour renforcer notre présence.

33 Service du feu interne
Pascal Schaffner veille à la sécurité.

Impressum

Paraplégie (48^e année), le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), édition de juin 2026 (n° 186), parution trimestrielle en français, allemand et italien **Tirage total**: 1038 323 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), Andrea Neyerlin (nean), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwygart (zwo) **Traduction**: Nadine Dissler, Miriam Staub **Maquette**: Lukas Gallati, Daniela Erni **Photos**: Adrian Baer (baad), Walter Eggenberger (we), Sabrina Kohler (kohs), Joel Najer (najo), Astrid Zimmermann-Boog (boa) **Illustrations**: Roland Burkart

Impression: Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen

Couverture: Nadja Landolt-Schweizer, tétraplégique incomplète et infirmière clinicienne spécialisée en paralysie médullaire chez ParaHelp, à Rapperswil (SG). (Photo: Philipp Schmidli)

6,2 heures

de soins
sont prodigués
en moyenne
par jour et
patient·e au
Centre suisse
des paraplégiques.



L'inclusion dans le sport d'élite

À l'école de recrues de sport d'élite, terminée par 51 personnes à la mi-mars, c'est la première fois qu'un tireur de Sport suisse en fauteuil roulant (SSFR) et un athlète de la Fédération sportive suisse de tir se sont entraînés ensemble. Les deux tireurs sportifs zurichois, Stefan Amacker (à dr.) et Jannis Bader, ont profité d'entraînements intensifs communs. « La promotion du sport d'élite de l'Armée suisse montre que l'intégration du parasport dans les structures de sport d'élite existantes fonctionne naturellement », explique Marco Bruni, responsable Développement des athlètes SSFR. « Ainsi, nous envoyons aussi un signal aux organismes sportifs suisses, les invitant à continuer systématiquement sur cette voie. »

Jour pour jour



Le nouveau film de la Fondation suisse pour paraplégiques est disponible : « Jour pour jour ». Peter Hofstetter (64 ans, LU), Dominique Hirschi (42 ans, BE) et Chiara Schlatter (27 ans, BE) témoignent de leur quotidien en fauteuil roulant et donnent des aperçus touchants de leur vie. Le film de 18 minutes retrace leur combat pour se reconstruire et mener une vie autodéterminée, grâce au soutien du réseau de prestations de la Fondation suisse pour paraplégiques et de ses sociétés.

+ paraplegie.ch/jourpourjour

Mise en œuvre de la Stratégie nationale

La Stratégie nationale Paralysie médullaire vise à améliorer durablement la qualité de vie, l'autodétermination et la participation sociétale des personnes touchées. Elle a été développée sur la base de connaissances scientifiques tout en impliquant des personnes touchées, spécialistes, institutions et autorités. Aujourd'hui, les premières priorités ont été définies pour la mise en œuvre en 2026 : l'amélioration de la respiration et la prévention de complications, un meilleur soutien lors du passage de la rééducation au quotidien et un meilleur suivi des proches. Cela afin de combler quelques lacunes dans tout le pays.



Infos et téléchargement :

+ paraplegikerzentren.ch
(en allemand)

Catherine Debrunner, sacrée athlète paralympique de l'année

Les sportifs et sportives suisses aux plus grands succès ont été récompensé-es à l'occasion des Sports Awards fin mars. Le prix de la catégorie « Athlète paralympique » a été remis à Catherine Debrunner. En 2025, la Thurgovienne a confirmé ses succès après les Jeux paralympiques de Paris en remportant cinq titres de championne du monde à New Delhi (Inde).



© Swiss Paralympic/Manuel Lopez

Une grande confiance

La Fondation suisse pour paraplégiques a de nouveau été classée à la 2^e place du GfK Business Reflector parmi les organisations sans but lucratif en Suisse. Elle consolide ainsi sa position forte en matière de réputation. Le GfK Business Reflector évalue chaque année la renommée des entreprises et organisations auprès de la population, notamment en termes de confiance, de crédibilité et de responsabilité sociétale.



Sven Morgenthaler (devant, 2^e à dr.) avec les donateurs, Philipp Rupp (1^{er} à dr.) derrière lui.

La surprise

À leur sortie d'hôpital, l'avocat Philipp Rupp et quatre autres patientes et patients ont invité l'équipe de traitement et d'autres patient-es avec qui ils ont passé une période de rééducation intensive à Nottwil à un apéro au restaurant Centro du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Parmi les hôtes, il y avait Sven Morgenthaler (35 ans), qui a quitté la clinique à son tour quelques jours plus tard. Lorsqu'un grand cadeau fait son entrée, le technicien en géomatique est bien surpris quand on lui demande de le déballer. En effet, Philipp Rupp avait organisé une collecte de dons à la clinique. Son ami reçoit un appareil d'entraînement simulant le mouvement effectué en ski de fond, appareil qui lui est devenu cher pendant l'hospitalisation. « Jamais je ne me serais attendu à cela », dit-il. « Ce sont les gens avec qui on a pris nos repas et eu un bon contact qui ont participé à la collecte. Avocat ou ouvrier, peu importe, on s'entend très bien et c'est l'essentiel. »

100 000

**followers
suivent la
Fondation suisse
pour paraplégiques
sur les réseaux
sociaux.**



Merci Guido A. Zäch

Après le décès de son fondateur, la Fondation suisse pour paraplégiques a reçu de nombreux messages, courriers et commentaires de patient-es et de collaboratrices et collaborateurs. À travers une sélection d'extraits, nous remercions Guido A. Zäch pour l'œuvre qu'il a laissée derrière lui et faisons nos adieux à un être exceptionnel, un visionnaire et un pionnier.

« Je déborde de gratitude d'avoir pu effectuer ma première rééducation au CSP. Ce n'est que quelques années plus tard que j'ai compris quel immense privilège cela a été. »

J.S.

Premier patient hélicoptéré à Nottwil (1.10.1990).





Fête de Noël au centre suisse des paraplégiques à Bâle (vers 1975).

« À l'époque, le jeune garçon que j'étais quadrillait les couloirs du CSP en fauteuil roulant. Avec mes amis, eux aussi en fauteuil roulant, nous n'hésitions pas à pousser notre entraîneur à bout. Il n'y a qu'une seule personne que cela amusait: Guido A. Zäch. Nous n'oublierons jamais son regard chaleureux et son esprit vif. »

Stephan

« Avec sa gentillesse et sa positivité, il n'a jamais cessé de nous donner du courage. Guido A. Zäch savait comment nous redonner force et espoir, et lorsque la tristesse nous gagnait, il nous prenait tout simplement dans ses bras. Il nous a montré comment tracer notre propre voie en fauteuil roulant — avec dignité, confiance, assurance et espoir. »

Brigitte et Corinne

« Nous tirons notre révérence à une grande personnalité dont la seule vision doublée d'un grand courage, d'un esprit pionnier et d'un engagement de tous les instants a contribué à changer le monde. Tu as été un fondateur, un précurseur et une force inspiratrice. Ton œuvre nous incite à sans cesse réinventer l'avenir avec bienveillance, courage et une profonde confiance en l'évolution de chaque personne. »

Karl et Roland

« J'ai pris rendez-vous avec Guido A. Zäch afin de lui demander un prêt pour créer mon entreprise. Pendant cet entretien, je lui ai présenté le projet avec moult statistiques et chiffres. Puis il m'a posé une question en réponse à laquelle je n'ai pu que bafouiller des platitudes. Par un regard en coin, il avait déjà fait comprendre à ma sœur qu'il était d'accord et me taquinait. J'ai obtenu l'aide demandée, qui m'a permis de fonder mon entreprise et d'engager une dizaine d'employé-es et apprenti-es. Pendant 21 ans, j'ai été à sa tête. Je suis reconnaissant envers Guido A. Zäch pour ma carrière professionnelle. »

Philippe Mignot

« J'ai travaillé au CSP pendant deux ans. Dix ans plus tard, Guido A. Zäch a voyagé comme passager à bord de mon train entre Olten et Zofingue. J'ai alors ouvert la porte du poste de conducteur. Il m'a immédiatement reconnu et m'a salué par mon nom. Si, aujourd'hui, je vois une personne en fauteuil roulant monter seule à bord d'un train, je me rends alors compte de tout ce que cet homme a réalisé. »

Reto Lüthy

Journées portes ouvertes sur le campus de Nottwil (2025).





Premier coup de pioche avant la construction du CSP (1987).

« Il avait toujours un sourire radieux aux lèvres lorsqu'il entra dans une pièce. »

Jana Vit-Pospisilova

« Tu as pu rendre tant de choses possibles pour nous, para et tétraplégiques. Alors médecin-chef au centre suisse des paraplégiques à Bâle, tu m'as montré le chemin vers mon nouveau quotidien lors de ma rééducation en 1985, et offert espoir et soutien à ma famille. Je suis particulièrement fier et reconnaissant d'avoir été ton patient. »

Roberto Soldati

« Vous ne travaillez pas par obligation, mais par conviction, pour celles et ceux qui ont besoin de soutien, d'espoir et d'une voix forte. Je n'oublierai jamais votre humanité, votre inspiration et votre faculté si charismatique à enthousiasmer les foules. »

Ruth Bättig

« Lors de mon premier jour au CSP, Guido A. Zäch est entré dans ma chambre et m'a dit : « Quand vous quitterez notre établissement, vous serez une personne autonome. Nous nous occuperons de toutes les tâches nécessaires à l'arrière-plan, à vous maintenant de vous concentrer sur votre rééducation. » 27 ans plus tard, je vis encore sans aide externe, malgré une lésion haute. Sa compassion et son infatigable engagement ont contribué à changer durablement l'attitude de la société face au handicap. »

Maja Boller

« Sans lui, nous autres para et tétraplégiques n'aurions pas une vie facile. Chaque patiente, patient, collaboratrice ou collaborateur qui a eu l'honneur de faire sa connaissance n'a pu qu'en faire l'éloge et lui porter une très haute estime. Un grand homme doté d'une personnalité courageuse nous a quittés. »

Andrea Furrer



Inauguration des bâtiments d'extension (2003).

« Pendant la rééducation de notre fille en 2003, nous avons été témoins de votre gentillesse et de votre serviabilité. Cette période a été très dure pour nous, car Fabrizia n'avait alors que 16 ans. Devenue tétraplégique, elle a passé onze mois à Nottwil. Votre présence et votre soutien psychologique et financier nous ont aidés à porter cette immense douleur. »

Famille Alecci



Guido A. Zäch en discussion avec Hans Schwegler, expert en logopédie (2025).

« Comment aimeriez-vous que ça se passe si... ? » Cette question m'a accueilli chaque matin et accompagné pendant plus de 30 ans dans mon travail. Tu incarnais l'humanité, l'empathie et la compassion, valeurs que tu nous as laissées en héritage et qui sont devenues « l'esprit de Nottwil ».

Hans

« Au mois d'octobre 1990, j'ai été l'une des premières patientes arrivées à Nottwil et me demande aujourd'hui où les para et tétraplégiques seraient de nos jours si le jeune médecin Guido A. Zäch ne s'était pas engagé en notre faveur. »

Vreni Stöckli



Des collaboratrices et collaborateurs en pleine démonstration d'un exosquelette (2025).

« Merci de m'avoir permis de faire partie intégrante de cette vision, et cela depuis plus de 35 ans. Nous continuerons de la porter avec une profonde conviction. »

Gisela Bucher



Guido A. Zäch fête ses 90 ans (1.10.2025).

« Tu étais une personne hors du commun et, comme ton prénom le suggère, tu as été un précieux guide dans la phase la plus sombre de ma vie. Du fond du cœur, je remercie l'homme que tu as été, car l'empathie et le soutien sont les valeurs les plus importantes pour guérir. »

Graziana Monaco

Marcher à nouveau : un privilège pavé de zones d'ombre

Certaines personnes vivant avec une paralysie médullaire incomplète peuvent à nouveau marcher après leur rééducation. Une bonne nouvelle, de prime abord, quand bien même l'adjectif « incomplet » ne signifie pas que tout est simple et s'accompagne souvent de malentendus.

P

Par une belle journée d'été en 1999, Karin Schmutz gare sa voiture sur un emplacement réservé aux personnes à mobilité réduite dans la vieille ville de Berne, sa carte de légitimation bien en évidence derrière le pare-brise. Avec précaution, elle fait quelques pas, lorsqu'un homme l'interpelle : « Il suffit de boitiller un peu pour recevoir une carte d'invalidité. C'est ce qui est bien en Suisse ! » Ce jugement injuste blesse la jeune femme. L'individu ne sait rien de son état de santé, pourquoi se permet-il un tel affront ?

Elle est sortie du Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil quelques semaines auparavant seulement. Après sept longs mois de rééducation, la jeune femme alors âgée de 18 ans a pu laisser son fauteuil roulant derrière elle au prix d'immenses efforts. Mais tout cela n'a été possible qu'en raison de sa paralysie médullaire dite « incomplète ». Lors de son accident, survenu dans le cadre d'un projet de spéléologie au gymnase, certaines voies nerveuses dans la moelle épinière n'ont pas été entièrement sectionnées, ce qui a permis à Karin Schmutz de retrouver l'usage de

ses jambes après un certain temps de récupération.

« À première vue, rien n'indique que j'ai une lésion de la moelle épinière », explique-t-elle. « Et pourtant, je vis avec les restrictions qui y sont liées. » Personne ne voit à quel point elle doit se démener pour parcourir à peine 200 m. Les gens se retournent sur son passage, chuchotent dans son dos. Parfois, les remarques sont plus frontales : « Ils veulent toujours me coller une étiquette, car ils ne savent pas que toutes les personnes touchées ne sont pas tributaires d'un fauteuil roulant. »

Un quotidien certes plus simple, mais pas sans limites

Des remarques concernant son droit de stationnement fusent fréquemment, confirme la responsable de projet au marketing affiliations de la Fondation suisse pour paraplégiques : « Je renseigne volontiers dans le but de sensibiliser. Et cela aide si la personne en face de moi adopte un ton et un comportement respectueux. » Lors de conversations en position debout, elle doit veiller à son équilibre, car la voir vaciller peut

« Bien que je puisse marcher, je vis avec toutes les restrictions liées à la paralysie médullaire. »

Karin Schmutz

inquiéter ses interlocutrices et interlocuteurs.

Le fait est que pouvoir se tenir debout ou marcher malgré une paralysie médullaire facilite la vie des personnes touchées et favorise beaucoup leur autonomie. Les transferts dans le fauteuil roulant, qui sollicitent particulièrement les épaules, ne sont plus un problème. Les obstacles limitant la mobilité sont bien plus faciles à surmonter. Les soins corporels et l'habillement le matin s'en trouvent eux aussi simplifiés, tout comme les travaux ménagers ou les voyages en bus, train ou avion. Les personnes touchées entendent bien souvent : « Tu as eu beaucoup de chance ! »



Cela alimente les conversations: Karin Schmutz utilise sa trottinette, même pour de courtes distances.

Mais ce qu'on oublie vite : les restrictions demeurent.

De petites choses, parfois. Du fait de son manque de sensibilité, Karin Schmutz ne sent pas la chaleur du sable lorsqu'elle marche pieds nus, par exemple, ou lorsque sa jambe touche par hasard le chauffage, ce qui peut parfois aboutir à des brûlures, qu'il a d'ailleurs déjà fallu opérer. Plus grave, l'arthrose dans les articulations des corps vertébraux s'accompagne de fortes douleurs, également liées à sa démarche.

Une vie pavée de contraintes

Lorsqu'elles peuvent marcher, les personnes vivant avec une paralysie mé-

dullaire incomplète doivent minutieusement doser l'énergie disponible. Bien souvent, on a envers elles des attentes que l'on n'aurait jamais envers des personnes en fauteuil roulant. Les personnes touchées vivent pour ainsi dire dans une zone d'ombre : elles ne guérissent jamais complètement, mais ne sont pas non plus perçues comme des personnes blessées médullaires. Tout cela aboutit généralement à un profond épuisement.

Karin Schmutz témoigne : « Dans mon rôle de mère, mon travail, les thérapies et les visites médicales, j'atteins plus rapidement mes limites. » Après ses études d'économie d'entreprise à

Berne et en Australie, elle a travaillé plusieurs années à temps plein au Cap (Afrique du Sud) et à Hambourg (All.). Aujourd'hui, elle a réduit son taux d'occupation à 40 %, avant tout pour ses deux enfants : « Je n'ai jamais remis mon taux d'occupation en cause après la rééducation, je voulais juste être indépendante et < fonctionner > à nouveau. Mais avec tout cela, j'étais éreintée. Maintenant, j'ai appris à davantage respecter mes limites. »

Tandis que d'autres parents vont chercher leurs enfants à l'école ou au jardin d'enfants à pied, Karin Schmutz, elle, doit prendre son vélo ou sa trottinette pour y arriver. Les sorties au su-

La paralysie médullaire incomplète

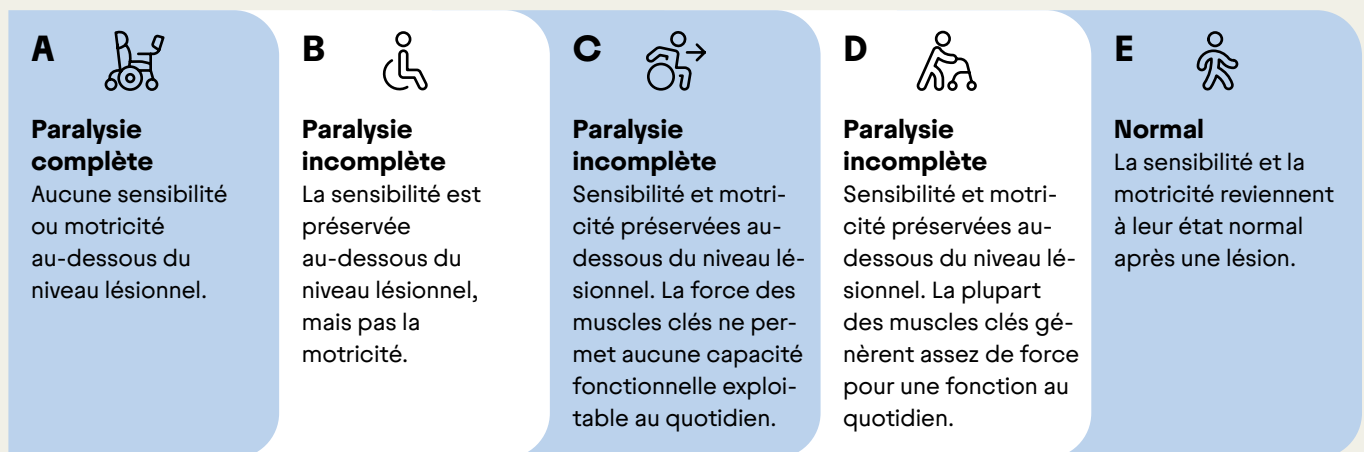
Diagnostic : paralysie incomplète

En cas de paralysie médullaire incomplète, les voies nerveuses présentes dans la moelle épinière ne sont pas entièrement interrompues. L'épargne sacrée (examen de la sensibilité et de la motricité de la zone péri-ariale dont les signaux sont véhiculés par la partie inférieure de la moelle épinière) est déterminante pour poser ce diagnostic. Lorsque le cerveau y envoie des signaux et que ceux-ci lui sont retransmis, on parle de paralysie médullaire incomplète. Dans le cas contraire, la paralysie est complète. L'épargne sacrée est essentielle pour le pronostic et donne une idée des chances de progrès dans la rééducation.

Paralysie médullaire et vieillesse

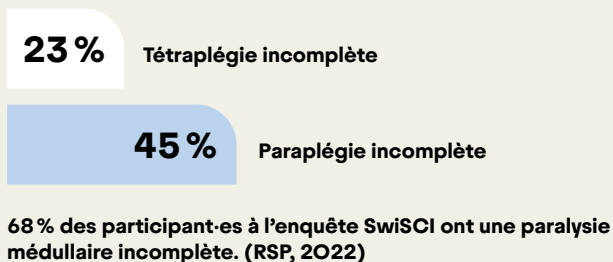
Selon une étude de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP), les personnes avec une paralysie médullaire incomplète perdent plus de fonctions en vieillissant que celles avec une paralysie complète. « Nous ne nous attendions pas à un tel résultat », affirme Carla Sabariego, responsable de groupe à la RSP. Les personnes avec une paralysie incomplète démarrent avec un niveau fonctionnel plus élevé et peuvent ainsi perdre davantage de fonctions. Avec une paralysie complète, cette marge de manœuvre est moins grande. Il s'agit donc de veiller à conserver son indépendance et sa capacité fonctionnelle aussi longtemps que possible.

Échelle de déficience ASIA

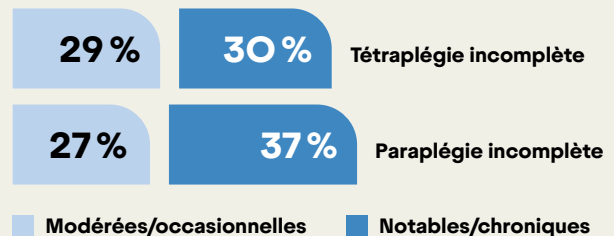


Les paralysies médullaires sont réparties en cinq catégories (A à E) selon les critères de l'American Spinal Injury Association (ASIA).

Paralysie médullaire incomplète : répartition



Paralysie incomplète et douleurs



Les douleurs chroniques font partie des effets secondaires les plus fréquents d'une lésion médullaire. (RSP, 2022)



Au supermarché, Karin Schmutz manœuvre son chariot à grand-peine.



« Nous devons définir ensemble des objectifs réalistes tout en laissant place à l'espoir. »

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

permarché doivent elles aussi faire l'objet d'une planification minutieuse. Difficile pour elle de manœuvrer le chariot, mais elle peut, heureusement, compter sur le soutien de sa famille.

Activer pour récupérer

À Nottwil, près de la moitié des patientes et patients ont une paralysie médullaire incomplète. Un tiers des personnes touchées peut, au moins en partie, se lever et marcher à nouveau. L'épargne sacrée est déterminante pour poser un diagnostic (voir encadré). « Dans un premier temps, le diagnostic incomplet est un signe prometteur, notamment lorsqu'on l'annonce de manière précoce à l'unité de soins intensifs », affirme Björn Zörner, médecin-chef au CSP.

Pour définir les objectifs thérapeutiques, l'équipe de traitement se fonde sur le résultat global de divers examens. Concrètement, on ne parle pas de « pertes », mais de « chances ». « L'accent est mis sur les fonctions conservées », indique le médecin-chef. « Car c'est avec elles que nous pouvons commencer à travailler. » Chaque paralysie

médullaire est unique et requiert un concept de traitement individuel.

Durant la rééducation, le système nerveux endommagé doit être réactivé. Tel est pour ainsi dire le principe fondamental de la prise en charge à Nottwil. La répétition fréquente de schémas de mouvement renforce les connexions nerveuses endommagées de manière ciblée et améliore ainsi la fonction. En matière de paralysie médullaire incomplète, il faut savoir que les fibres demeurées intactes peuvent compenser des fonctions de nerfs détériorés.

Entre espoir et incertitude

Les chances de recouvrer les fonctions perdues varient fortement selon les cas. L'éventail de pronostics va de « marcher de façon autonome » à « dépend durablement du fauteuil roulant électrique ». L'équipe de traitement doit donc souvent gérer avec énormément de délicatesse les attentes élevées des personnes touchées. « Une gestion efficace des attentes est indispensable dans les cas de paralysie médullaire incomplète », assure Björn Zörner. « Il

« Je suis reconnaissante d'avoir pu quitter le CSP sur mes deux jambes. »

Karin Schmutz



Le parking, source de nombreuses discussions : les remarques désobligeantes fusent lorsque Karin Schmutz sort en marchant de sa voiture.

faut communiquer honnêtement les faits, définir des objectifs réalistes tout en laissant place à l'espoir. Car des surprises peuvent se produire à tout moment. »

Il n'est pas rare que les personnes touchées se mettent en tête de marcher à nouveau à tout prix durant leur rééducation. Mais lorsque après des mois de travail thérapeutique, les progrès ne sont pas au rendez-vous, il faut savoir manier le fauteuil roulant et se préparer à habiter dans un environnement sans obstacle. Un processus souvent particulièrement douloureux.

Dans le quotidien à la clinique, on continue à entraîner les fonctions encore disponibles pour marcher, mais on travaille simultanément à l'élaboration d'un plan B : l'utilisation du fauteuil roulant. Le médecin-chef n'y voit aucun

inconvenient : « L'objectif principal est une autonomie maximale au quotidien et la réinsertion au sein de la société. Or, le fauteuil roulant favorise la mobilité et prévient une sollicitation trop importante du corps. »

« Reconnaisante du privilège »

Karin Schmutz sait que sa paraplégie incomplète apporte de nombreux avantages. Elle se réjouit de chaque fonction retrouvée depuis sa chute dans la grotte et gère ses restrictions quotidiennes avec sérénité. « À Nottwil, on perçoit clairement le privilège de pouvoir quitter la clinique sur ses deux jambes. Et ça, j'en suis extrêmement reconnaissante », confie-t-elle. Et lorsqu'on l'interpelle dans la rue pour sa démarche, il en découle souvent de fructueux échanges et des expériences positives.

La spécialiste en marketing de 46 ans essaie de vivre sa vie dans la plus grande autonomie possible et de n'être un fardeau pour personne. Elle n'a de ce fait jamais demandé l'octroi d'une rente d'invalidité. « Je suis heureuse d'avoir une famille malgré ce qui m'est arrivé. Les enfants ne se soucient pas de mes restrictions et aident volontiers au quotidien. » Pleurnicher n'est pas dans ses habitudes, même si elle est parfois triste si elle pense aux loisirs et sports qu'elle a dû abandonner. « Les enfants ont appris à faire du vélo sans moi, je ne peux pas les accompagner sur les pistes de ski ou courir avec eux. J'avoue que cela me manque parfois. » De prime abord, personne ne voit que chaque paralysie incomplète cache un combat. **(kste/we)**

+ paraplegie.ch/connaissances

« Pour la société, nous sommes inclassables »

Nadja Landolt-Schweizer accompagne les personnes avec une paralysie médullaire incomplète – tout en s'appuyant sur ses propres expériences.

Nadja Landolt-Schweizer, de quels problèmes particuliers une paralysie médullaire incomplète s'accompagne-t-elle ?

Bien des appréhensions sont liées au fait que cette condition est invisible aux yeux de la société. Une médecin de famille d'un certain âge devenue tétraplégique incomplète m'a raconté qu'avant son accident de vélo électrique, elle ne savait pas qu'il était possible de marcher à nouveau avec une paralysie médullaire. Durant sa formation, les lésions de la moelle épinière étaient à peine abordées, encore moins le fait qu'il en existe plusieurs formes.

L'ignorance est donc source d'incompréhension ?

En effet, ce type de paralysie médullaire n'étant pas visible de l'extérieur, les gens ne comprennent pas à quoi associer ces restrictions. Les personnes touchées essuient des regards critiques lorsqu'elles traversent trop lentement la rue, ne laissent pas leur place à des personnes âgées dans le bus, s'aident de bâtons de marche nordique pour aller au cinéma ou utilisent un fauteuil roulant pour la douche. Une instructrice de yoga a récemment voulu me tirer sur les doigts en plein cours, car je ne pouvais pas mettre les mains à plat sur le sol du fait de mes restrictions.

Mais le fait de pouvoir marcher facilite malgré tout votre quotidien ?

Bien sûr, j'apprécie de pouvoir parcourir certains trajets à pied et d'être plus libre qu'en fauteuil roulant, même si j'ai tous les autres problèmes liés à la paralysie médullaire. Mon quotidien est celui d'une personne paralysée médullaire, à la seule différence que je dois me justifier en permanence.

À quel sujet ?

Lorsque l'énergie me manque pour voir du monde après le travail, par exemple. Chez ParaHelp, nous constatons également que, n'ayant pas connaissance du tableau clinique complet, certains médecins de famille prescrivent les mauvaises thérapies aux personnes paralysées médullaires. À la naissance de mes enfants, j'ai d'abord dû renseigner l'hôpital sur les particularités de ma lésion médullaire et lui fournir les informations spécifiques correspondantes.

Le corps médical n'avait pas conscience de vos restrictions ?

Tout à fait. Lorsqu'on marche à nouveau malgré une lésion médullaire, la vie est une lutte perpétuelle. Il en va de même



Nadja Landolt-Schweizer, infirmière clinicienne spécialisée en paralysie médullaire chez ParaHelp et tétraplégique incomplète.

pour les assurances sociales. Les personnes touchées se démenent jusqu'à leurs limites et sont ensuite pénalisées par les assurances, qui ne leur octroient pas les prestations auxquelles elles ont droit. Parfois même, elles reprennent le travail à des taux d'occupation trop élevés. Mais la plupart d'entre elles ne peuvent plus travailler à plein temps et nécessitent des phases de récupération.

À Nottwil, on les prépare à de tels défis, non ?

En cas de paralysie médullaire incomplète, il est plus difficile d'établir un pronostic individuel. Les personnes touchées veulent atteindre des résultats souvent irréalistes, et ne comprennent la portée de leurs restrictions au quotidien qu'à leur sortie de clinique.

Comment avez-vous vécu ce processus ?

Avec le temps, j'ai appris à mieux doser mon énergie et à écouter mon corps. Et cela, je le dois à la responsabilité que j'assume envers mes enfants, aujourd'hui âgés de 2 et 5 ans. Chez ParaHelp, je travaille à 40 %, répartis sur trois jours. Et cela me convient parfaitement. **(kste/we)**

Infos complémentaires et vidéo :

[+ paraplegie.ch/paralysie-incomplete](https://paraplegie.ch/paralysie-incomplete)



Accepter le fauteuil roulant, une renaissance

Mickaël Luternauer quitte le Centre suisse des paraplégiques en 1993, debout sur ses deux jambes. Il vit à cent à l'heure, se concentre sur le travail et met son corps à l'épreuve en dépit de sa paralysie médullaire. Jusqu'à ce que la réalité le rattrape.

Je m'appelle Mickaël Luternauer, j'ai aujourd'hui 52 ans.

Le 11 juillet 1992, en week-end au Tessin, je plonge la tête la première dans la Maggia pour me rafraîchir. Ma tête percute le fond de la rivière et ma quatrième vertèbre cervicale se brise. Je ne peux plus bouger, ni même respirer. Par chance, mes amis parviennent à me sortir rapidement de l'eau. La Rega m'hélicoptère vers Lugano, où je subis une opération. Puis on me transfère au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil. Une tétraplégie m'est alors diagnostiquée. Une période difficile et ô combien douloureuse commence alors. Chaque nouveau mouvement, aussi infime soit-il, est une victoire. Petit à petit, les muscles reprennent vie. Cinq mois plus tard, je peux quitter le CSP sur mes deux jambes.

Au mois de septembre 1993, je rencontre Crystel, la femme qui, depuis, partage ma vie. Nous nous marions en 2004 et adoptons trois enfants entre 2011 et 2019. Je ressens chaque jour la

profonde gratitude d'avoir pu construire une aussi belle famille.

La normalité à tout prix

Malgré les difficultés pour me déplacer ou réaliser certaines activités, il est évident que je travaillerai à nouveau à temps plein. Une rente AI est pour moi hors de question, je veux avancer et aspirer à la normalité. Je continue à m'obstiner, jusqu'à ce que mon corps m'envoie les premiers signaux d'épuisement. Mon équilibre et ma coordination deviennent précaires, mes forces m'aban-

donnent. Mais je refuse d'admettre mon handicap. Le travail compte énormément à mes yeux.

Le côté gauche de mon corps fait des siennes, sans parler des désagréments typiques liés à ma paralysie incomplète, qui ralentissent mon quotidien. Ma démarche instable n'est que la partie émergée de l'iceberg. Je rêve surtout de pouvoir vivre un jour sans douleurs. Refusant de voir la réalité en face, je vis pleinement sans tenir compte de mon handicap. Je ne compte pas le nombre de fois où mon épouse me retrouve blessé au service des urgences après une chute au travail, lors d'une activité sportive ou simplement dans la rue.

Crystel vit en état d'alerte permanent. Je me fixe des objectifs trop ambitieux pour mon corps et pourtant, mon esprit combatif me permet d'en atteindre un certain nombre. Je parcours des milliers de kilomètres à vélo et j'ai même poussé un jour jusqu'en Bourgogne depuis le Jura. Il m'arrive aussi de monter au col du Grand-Saint-Bernard

« Pour moi, il est clair que je travaillerai à nouveau à temps plein. »

Mickaël Luternauer

à skis de randonnée. Deux expériences extraordinaires que je suis vraiment très fier et heureux d'avoir pu vivre.

Le château de cartes s'effondre

Ma dernière chute à vélo se produit à l'arrêt, lors d'une excursion en famille. Ma jambe ne m'obéit plus, mon casque vole en éclats lors du choc. Depuis, je laisse mon vélo au garage. Mon déclin physique commence en 2015, et c'est en 2019 que tout s'effondre comme un château de cartes.

Les médecins constatent que les vertèbres cervicales déplacées perturbent les voies nerveuses dans la moelle épinière. Pour prévenir une paralysie complète, huit d'entre elles doivent être opérées. Il me faut plusieurs mois pour entrevoir à nouveau la lumière au bout du tunnel. Sans ma famille, je n'y serais jamais parvenu.

Je dois aussi une fière chandelle au Groupe suisse pour paraplégiques. Pour remettre ma vie sur les rails, les Conseils vie de l'Association suisse des paraplégiques m'aident à m'y retrouver dans le dédale des assurances, me conseillent et se chargent des nombreuses démarches administratives. L'échange avec les spécialistes et leur expertise

m'aident aussi à accepter ma situation. Le département ParaWork du CSP m'accompagne près d'un an dans ma reconversion professionnelle. Grâce au soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques, nous avons pu réaliser des travaux dans notre maison pour la rendre accessible en fauteuil roulant.

Le fauteuil roulant devient un ami

À l'époque, j'aurais dû écouter mon épouse et accepter le fauteuil roulant. L'arrivée de notre fille m'a finalement fait changer d'avis. Sans fauteuil roulant, je manquais de stabilité et ne pouvais pas m'occuper du bébé. J'ai alors pris conscience que cela ne pouvait plus durer : la situation était trop dangereuse pour tout le monde. Parcourir certains trajets à pied me prenait de plus en plus de temps et je me distançais toujours plus de la vie sociale.

Accepter le fauteuil roulant a été pour moi comme une renaissance. Il m'est devenu indispensable et je m'y sens bien. Auparavant, ma démarche claudicante attirait les regards. Aujourd'hui, mon handicap est évident. Jadis mon ennemi, le fauteuil roulant est alors devenu mon compagnon de route. Il facilite mon quotidien, me per-

met de vivre de belles choses, d'accompagner mes enfants presque partout et de me promener aux côtés de mon épouse.

Mon employeur, le Groupe Corbat, spécialisé dans l'industrie du bois, a organisé en 2020 ma réinsertion professionnelle avec le soutien de ParaWork et de l'assurance-invalidité. Il a même installé une rampe pour que je puisse accéder à mon bureau en fauteuil roulant.

Un nouvel équilibre de vie

Au mois de novembre 2025, on m'a implanté une prothèse d'épaule pour parer à mon arthrose de longue date. Mon handicap est certes éprouvant, mais il ne m'empêche en rien de vivre une vie équilibrée et d'être heureux. J'essaie d'aller de l'avant et j'ai encore de nombreux rêves, même s'ils sont devenus plus raisonnables. Ma famille est ma source d'énergie et ma motivation et veille inlassablement à mon bien-être. Je m'appelle Mickaël Luternauer, j'ai 52 ans au compteur, je suis tétraplégique incomplet et ma vie est belle.

(kste)



Mickaël et Crystel Luternauer vivent au rez-de-chaussée de leur maison, rendu accessible en fauteuil roulant.

Quand la douleur s'installe

Une paralysie médullaire s'accompagne bien souvent de douleurs chroniques.

Les personnes paralysées médullaires souffrent fréquemment de ce qu'on appelle des douleurs « neuropathiques ». Ces douleurs parfois lancinantes, parfois brûlantes ou encore électrisantes ne sont pas déclenchées par une blessure organique aiguë, mais par des dysfonctionnements du système nerveux. Lorsqu'elles persistent, on parle de « douleurs chroniques », un état pathologique en soi, souvent très complexe, difficile à traiter et ressenti par les personnes touchées comme étant particulièrement contraignant.

« La douleur m'impose des limites et suscite de nombreuses craintes », explique Claudia Kaech, une patiente au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil, paralysée médullaire incomplète depuis un accident de kitesurf en Afrique du Sud. « J'essaie simplement de ne pas leur accorder trop de place. » Du fait de son haut niveau lésionnel, elle

était dans un premier temps bloquée dans un corps non seulement paralysé, mais également dénué de toute sensibilité. Le rétablissement de certaines voies nerveuses s'est ensuite accompagné des premiers progrès et, depuis quelques mois, elle revient même s'entraîner sur les appareils du CSP en dehors des heures de thérapie. Elle s'est fixé comme objectif de marcher à nouveau, même si les douleurs limitent encore souvent ses entraînements.

Prise en charge intégrale

« Les douleurs chroniques sont un facteur symptomatique non négligeable affectant plus de la moitié des personnes paralysées médullaires », précise Tim Reck, médecin-chef au Centre de la douleur. « Elles restreignent certaines fonctions, impactent la qualité de vie et se répercutent sur le moral. » Pour les traiter, son équipe s'appuie sur

la thérapie multimodale de la douleur, qui consiste en une collaboration de plusieurs disciplines selon le modèle bio-psycho-social.

L'approche thérapeutique du Centre de la douleur comprend diverses formes de thérapies et de stratégies mentales destinées à gérer les douleurs chroniques. « La chirurgie n'est pas une méthode judicieuse pour venir à bout des douleurs neuropathiques », affirme Tim Reck. « Et bon nombre de médicaments utilisés présentent des effets secondaires. » Pour traiter efficacement la douleur, il est donc d'autant plus important de ne pas négliger l'interaction des autres mesures.

« Je me donne à fond »

Claudia Kaech a le sentiment d'être entre de bonnes mains. Elle vante les mérites de l'approche holistique, la variété des thérapies proposées et l'étroite collaboration interdisciplinaire. Le dialogue avec les autres patientes et patients est pour elle très enrichissant. Au cours des premiers échanges, elle a pu tirer profit de certaines informations pour apprendre à mieux gérer ses douleurs.

En tant qu'entrepreneuse dans le domaine de la gestion du stress et instructrice de kitesurf et de wingfoil, elle a pour habitude de toujours se donner à fond. Mais la rééducation requiert de plus grandes réserves d'énergie et les batteries sont plus vite à plat : « Au CSP, j'ai dû apprendre à gérer mes ressources résiduelles de manière plus réfléchie. » Mais elle ne perd pas espoir : « Dans ma tête, je me vois déjà marcher à nouveau. Alors, je me donne à fond, mais sans tomber dans l'excès. » **(kste/we)**



Consultation au Centre de la douleur : Claudia Kaech s'entretient avec le médecin-chef Tim Reck.

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

« Les organes se rétablissent plus lentement que les muscles »

Les troubles des fonctions vésicale, intestinale et sexuelle sont aussi monnaie courante avec une paralysie médullaire incomplète. Au Centre suisse des paraplégiques, ils sont traités dès le tout début de la rééducation.

Jürgen Pannek, pourquoi 90 à 95 % des personnes paralysées médullaires présentent-elles des troubles des fonctions vésicale, intestinale et sexuelle ?

La commande de ces organes requiert un flux d'informations depuis le cerveau par le biais de la moelle épinière, puis un flux retour. On peut se l'imaginer comme une boucle de rétroaction. Une blessure au niveau de la moelle épinière perturbe ce circuit d'information et le fonctionnement de l'organe concerné.

La perturbation de l'information est donc déterminante ?

Oui. C'est avant tout la hauteur de la lésion médullaire qui donne le ton. Plus elle est basse, et moins les organes sont actifs. Les conséquences telles que l'incontinence ou le sondage sont particulièrement désagréables pour les personnes touchées. Lorsque la lésion est plus haute, des activités de substitution sont déclenchées. Il peut s'agir de contractions vésicales pouvant s'avérer dangereuses, car elles endommagent les reins.

Les para et tétraplégiques incomplets sont-ils également concernés ?

Pour les aider de manière ciblée, nous mesurons chez toutes les personnes touchées la fonction du bas appareil urinaire. Chez les personnes paralysées médullaires incomplètes, le spectre thérapeutique est un peu plus large, car nous pouvons encore stimuler les fonctions résiduelles du système nerveux. Cela vaut pour la vessie et pour l'intestin, mais ne s'applique pas encore à la sensibilité des organes sexuels. L'adjectif « incomplet » comprend un large éventail de cas et ne permet pas d'énoncer des principes généraux.

Dans quelle mesure l'âge joue-t-il un rôle ?

Les patientes et patients avec une paralysie incomplète fournissent souvent de gros efforts afin de compenser les déficits, sursollicitant ainsi leur corps. Si, pour pouvoir uriner, ils utilisent ce qu'on appelle la « presse abdominale », ce mécanisme peut endommager le sphincter et la personne risque l'incontinence en prenant de l'âge. Or, ce risque est pratiquement inexistant lorsqu'une sonde est utilisée dès le début. Des changements liés à l'âge concernant aussi les personnes sans paralysie médullaire peuvent par ailleurs influencer sur le trouble fonctionnel — comme l'augmentation du volume de la prostate ou la descente de la vessie.



Prof. Dr. méd. Jürgen Pannek, médecin-chef Neuro-urologie/ CMO Médecine périopératoire.

Cette sursollicitation est bien souvent portée par l'espoir de retrouver un jour un quotidien « normal ».

Nous devons prendre de tels espoirs au sérieux et les aborder avec les personnes touchées. Il se peut qu'elles quittent la clinique sur leurs jambes tout en développant un trouble de la fonction vésicale nécessitant une thérapie. Des examens de contrôle réguliers s'avèrent donc indispensables. Les personnes avec une paralysie incomplète n'effectuent pas toujours leur rééducation dans un centre spécialisé. Un éventuel surmenage peut ainsi aboutir à des dommages bien plus complexes à traiter a posteriori.

Ne faut-il donc pas mettre à tout prix l'accent sur la marche ?

Les nerfs en charge des fonctions vésicale, intestinale et sexuelle présentent des connexions plus complexes et ont besoin de plus de temps pour se rétablir que ceux commandant la marche. Il se peut ainsi que la démarche soit bonne, mais que d'autres fonctions ne réapparaissent pas, ce qui n'est pas facile à accepter pour tout le monde. **(kste/baad)**

Des malentendus « courants »

Dans les esprits, paralysie médullaire et fauteuil roulant vont de pair. Les personnes paralysées médullaires incomplètes se retrouvent ainsi dans des situations plutôt inconfortables et parfois même dégradantes.



« Alors, comme ça, on va skier ? »

Christof Böttschi, Saint-Gall

Je porte des orthèses et m'aide de bâtons de randonnée pour parcourir de plus longues distances. En entrant dans un restaurant, un portier a voulu m'en débarrasser. « Personne ne randonne, là-dedans. » Une autre fois, un inconnu a lancé d'un ton sarcastique : « Alors, comme ça, on va skier ? » D'autres s'exclament, dans l'embarras : « Tout ira bien ! » Dans ces cas-là, je ne dis pas grand-chose, pensant simplement tout bas : si seulement c'était aussi simple...

« Les regards sont dérangeants »

Andrea Treier, Wasserauen (AI)



Lorsque les douleurs dans le dos sont intenses, j'utilise mon fauteuil roulant. Quand je suis à pied, personne ne se rend compte de rien, l'invisibilité complique les choses. Bien des gens me croisent sans comprendre, tantôt à pied, tantôt en fauteuil roulant. Leurs regards sont dérangeants. C'est pourquoi je renonce dans la mesure du possible à mon fauteuil roulant, bien que je ne devrais pas.



« Apte à travailler sans restriction »

Karin Kaiser, Schweizersholz (TG)

Quand j'utilise des bâtons, je dois souvent me justifier. Et lorsque je me lève de mon fauteuil roulant au supermarché pour atteindre un rayon en hauteur, on me décoche des regards en coin. Sans parler du travail : lorsqu'on peut marcher, il est clair qu'on peut aussi travailler sans restriction. Ma paralysie médullaire m'impose cependant des limites auxquelles je ne peux rien changer, même si je le voulais – pour éviter toute discussion.



« Ça fonctionne, là en bas ? »

Florian Bickel, Mühlau (AG)

Les personnes en fauteuil roulant se font parfois aborder sans détour dans un bar sur la sexualité : « Alors, tout fonctionne encore, là en bas ? » Même si la paralysie médullaire affecte les fonctions sexuelles, les personnes touchées peuvent avoir une vie sexuelle épanouie et des enfants. Mais pour ce faire, il faut accepter son corps et entretenir une communication ouverte et empreinte de confiance.



« La blonde prendra le train suivant »

Nadja Landolt-Schweizer,
Rapperswil-Jona (SG)

Dans les transports en commun, il arrive fréquemment qu'un bus ou un train me file sous le nez. À mon rythme, le temps de correspondance est rarement suffisant. Lorsqu'à l'époque, les gens couraient pour attraper le dernier train régional après une soirée, je restais souvent à la traîne. Le personnel des chemins de fer voyait une femme blonde qui n'avait visiblement pas besoin de se hâter, et démarrait.



« La tétraplégique miraculée »

Helen Häusler, Schwyz (SZ)

Après trois mois de rééducation, j'ai déjà pu rentrer chez moi. Après que j'ai parcouru à pied les 57 km qui séparent Nottwil de Schwyz, les gros titres ont retenti : « La tétraplégique miraculée », ont-ils commenté. Ou encore : « Quand l'impossible devient possible. » Ne voyant pas ce qui nous manque, à nous paralyés incomplets, les gens peinent à nous coller aucune étiquette. Je n'ai certes pas besoin d'un fauteuil roulant mais, pour le reste, plus rien n'est comme avant. Je suis moins résistante et j'ai besoin de moments de repos en journée.



Podcast

Écoutez les histoires d'Helen Häusler et de Florian Bickel sous forme de podcast :

+ paraplegie.ch/podcast (en allemand)

Atteindre le bonheur en avançant lentement

Paraplégique incomplète, Petra Weibel a appris à s'accommoder de sa lourde fatigue. Aujourd'hui, elle cherche sans cesse d'autres solutions pour ne pas laisser ses restrictions prendre trop de place.

À

À la porte de son appartement à Zoug, une carte nous accueille avec ces mots : « Quelle chose étrangement belle qu'est la vie ! »

« Tellement vrai, n'est-ce pas », valide Petra Weibel, âgée de 45 ans, le sourire aux lèvres, les yeux pétillants. En pleine confection d'une série de cartes, elle manipule colle et ciseaux avec une profonde satisfaction. À côté du canapé, qui lui sert aussi de poste de travail temporaire, l'attend son fidèle fauteuil roulant. Sans lui, rien ne va plus. Petra Weibel est née avec un spina bifida occulta, une malformation congénitale de la colonne vertébrale recouverte par une couche de peau, qui ne lui a été diagnostiquée que bien plus tard.

Dans sa vie, elle a rencontré bon nombre de situations étranges ou inexplicables. Et pourtant, elle a toujours été convaincue que la vie lui sourit, que tous les obstacles placés sur son chemin avaient un but, et ne s'est jamais posé la question existentielle de savoir si tout cela avait un sens, préférant s'agripper à cette phrase, devenue sa philosophie de vie : « Toutes les plus belles histoires commencent avec du courage. »

Grandir au rythme des opérations

Petra Weibel grandit à Menzingen (ZG). Jeune fille solaire et pleine de vie, elle ne peut toutefois pas vivre pleinement son besoin impérieux de bouger, car ses pieds sont déformés et elle manque de

force dans les jambes. Sa démarche instable attire des regards interrogateurs. Elle doit renoncer aux longues randonnées et ne peut pas se mesurer aux autres élèves pendant le cours de gym. À 15 ans, elle a déjà une demi-douzaine d'opérations derrière elle.

Enfant, elle se demande souvent : « Est-ce bien nécessaire ? Et pourquoi moi ? » En plus, un autre problème lui donne du fil à retordre : sa vessie hyperactive. Enfant, elle subit deux opérations de dilatation urétrale, qui n'apportent toutefois pas le résultat escompté, la condamnant à courir sans cesse aux toilettes et à lutter contre l'incontinence. Mais elle se débrouille toujours et évite toute activité qui pourrait la mettre en difficulté.

Bien que les indices ne manquent pas pour conclure à un spina bifida occulta, aucun diagnostic clair n'est établi et seuls ses symptômes sont traités. Jusqu'à ce que des douleurs persistantes au niveau du dos accablent la jeune fille, alors âgée de 17 ans. Des adhérences de la moelle épinière sont alors diagnostiquées, puis opérées, ce qui la soulage brièvement. Petra Weibel entend alors le terme de spina bifida pour la première fois, mais ne reçoit aucun traitement particulier.

Un sac à dos rempli d'aventure

Petra Weibel affronte ces phases de sa vie avec un optimisme sidérant et ne



Un moment rare dans l'emploi du temps : Petra Weibel en compagnie de son amie Andrea Iten.



laisse pas les pensées négatives l'empêcher de réaliser ses rêves. Elle devient jardinière d'enfants, puis se lance dans une formation de pédagogue curative. La jeune femme s'investit avec énormément de ferveur dans son travail et dans tout ce qui compte à ses yeux. Devenue marraine à cinq reprises, elle joue de la trompette dans une Guggenmusik, entretient des amitiés et est bien souvent la dernière à rentrer après une fête. Avec des amies, elle voyage à deux reprises pendant plusieurs mois à travers l'Amérique centrale et l'Amérique du Sud, et apporte son soutien à un orphelinat au Pérou. Pour pouvoir tenir jusqu'au prochain arrêt, elle ne boit quasiment pas lors de longs trajets en bus.

Malgré une accentuation progressive de ses troubles, elle refuse catégoriquement de voir sa capacité à marcher décliner. En 2011, elle subit un gros coup dur : son gros orteil droit est infecté au point qu'aucun antibiotique n'agit plus. L'amputation est inévitable, et la perte de cette partie de son corps la bouleverse émotionnellement. Plus tard, elle tirera profit de cette incroyable force intérieure gagnée à l'époque.

Fort heureusement, car tout se complique : au mois d'août 2014, Petra Weibel quitte Arth (SZ) pour rentrer chez elle à vélo électrique. Elle vient de régler les derniers détails pour pouvoir accueillir sa classe le lundi suivant, à la fin des vacances d'été. Cycliste pourtant expérimentée, elle fait alors une mauvaise manœuvre, frôle le bord du trottoir et chute. Elle s'en sort avec diverses fractures au niveau du coude et du pied.

Le CSP, son aubaine

Le processus de guérison s'avère complexe. Pendant près d'un an et demi, elle doit s'aider de béquilles, et ne se rétablit que très lentement. À l'hôpital, on lui annonce pourtant : « L'os est consolidé, vous êtes guérie ! » Mais Petra Weibel en est loin et souffre, car elle a perdu une bonne partie des muscles de ses jambes et peut encore à peine marcher. Elle vit tant bien que mal au jour le jour et s'écroule, épuisée, dans son lit le soir.

Kathrin Wyrsh, une bonne amie, lui conseille de se faire examiner au Centre suisse des paraplégiques (CSP). Elle hésite dans un premier temps, jugeant ses problèmes « trop peu importants »

pour aller s'en plaindre à Nottwil. Mais elle décide tout de même de sauter le pas. « C'était la meilleure chose qui ait pu m'arriver », assure-t-elle aujourd'hui.

Au CSP, on lui explique les liens qui l'aideront à se faire une image plus précise de sa situation. On la considère enfin comme une patiente atteinte de spina bifida et les traitements adéquats lui sont dispensés. De nouvelles adhérences tissulaires limitant les mouvements de la moelle épinière sont à l'origine de ses troubles. Une opération est indispensable afin d'éviter que sa capacité à marcher n'en pâtisse encore davantage. Lorsqu'on lui annonce sa paraplégie incomplète, Petra Weibel ne peut dissimuler son étonnement : « Je n'aurais jamais pensé que mes restrictions étaient liées à un tel diagnostic. »

En 2018, elle reçoit son premier fauteuil roulant, qu'elle n'a aucun mal à accepter comme un moyen auxiliaire, tout en s'estimant chanceuse de la capacité de marche qui lui reste. « Je suis vraiment soulagée de pouvoir reprendre part à la vie sociale sans devoir inlassablement chercher un endroit pour pouvoir m'asseoir. »



Ses produits font partie intégrante de l'assortiment du magasin de ferme Bröchli à Oberwil (ZG).



« Pouvoir prendre à nouveau part à la vie en société grâce à mon fauteuil roulant a été un soulagement. »

Petra Weibel



Pédagogue curative de formation, Petra Weibel laisse volontiers libre cours à sa créativité, chez elle, à Zoug.

Récupération impossible

La Zougoise se sent parfaitement prise en charge à Nottwil. « J'obtiens des réponses à toutes mes questions, des problèmes vésicaux et intestinaux aux sujets neurologiques ou orthopédiques », explique-t-elle tout en mentionnant que la prise en charge dans la clinique spécialisée lui a permis de maîtriser ses problèmes de vessie. « Pour les personnes paralysées médullaires, l'offre du CSP est inestimable. »

Outre la prise en charge médicale, elle évoque aussi les autres prestations dont elle bénéficie à Nottwil, comme l'assistance juridique proposée par l'Association suisse des paraplégiques (ASP). Ou le soutien de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) pour le financement d'une voiture. Fervente partisane des transports en commun, elle change pourtant d'avis en devant transporter son fauteuil roulant de

sport, après avoir décidé de se mettre au badminton.

Petra Weibel se voyait déjà remonter la pente : « Au final, mes jambes ne devaient plus me porter constamment. » Mais on est bien loin du compte, et Petra ne profite d'aucun repos, pas même lors de vacances tranquilles. L'épuisement cognitif prend des proportions alarmantes, les absences à l'école se multiplient. Un burn-out est alors suspecté. Mais finalement, le coupable est découvert : c'est du syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) dont souffre Petra Weibel.

Début 2021, elle doit renoncer à sa fonction de pédagogue curative. Une fois sa décision communiquée, elle ressent un énorme soulagement. Bien qu'elle adore son travail et les enfants, la maladie la pousse à tirer un trait et à repenser près de 80 % de son ancienne vie quotidienne.

Une planification méticuleuse

Elle ne fait aucune spéculation sur ce qui a bien pu être à l'origine de son syndrome de fatigue chronique. Le maniement du fauteuil roulant n'a plus de secrets pour elle. À présent, elle cherche des solutions pour ne pas se laisser submerger par ses restrictions. Et les trouve dans l'activité physique et la créativité.

Ses forces lui permettent d'accepter six rendez-vous d'une heure par semaine tout au plus et d'entretenir des contacts sociaux. Elle parle d'un « agenda bien rempli » lorsqu'il lui faut honorer deux à quatre rendez-vous en sept jours. Sa condition la contraint toutefois à tout planifier dans les moindres détails. Les entretiens lui coûtent énormément d'énergie et le processus de récupération après des interactions sociales peut prendre des jours, voire des semaines, même lorsqu'elle dort beaucoup.

« Pour moi, le sport est la meilleure thérapie. Il m'énergise et stimule mon cerveau. »

Petra Weibel



« Pour nous, le fauteuil roulant n'est aucunement un frein dans notre vie. »

Tobias Amrein

Au début, elle craignait de se distancer de son cercle d'amis, mais son entourage se montre très compréhensif lorsqu'elle ne peut participer à des événements ou doit s'éclipser au bout d'une heure.

C'est à vélo que Petra Weibel recharge de préférence ses batteries. Durant l'été 2024, elle parcourt deux étapes du Giro Suisse organisé par l'ASP en Go-Tryke. Tout le monde s'étonne qu'elle puisse supporter de tels efforts physiques. « Le sport m'énergise et stimule mon cerveau. Et ça, c'est pour moi le meilleur traitement au monde ! »

Le bricolage est « sa thérapie ». Entre boîtes à messages, coffrets pour enfants destinés à cultiver l'estime de soi, cartes de vœux diverses et autres cadeaux personnalisés : elle investit toute sa passion dans les produits qu'elle vend dans sa boutique en ligne. Ce qui l'anime : déclencher des émotions et les ressentir elle-même.

Son travail de pédagogue curative lui manque. Les cartes qu'elle crée pour les enfants lui tiennent d'autant plus à cœur, car elles lui permettent d'embellir leur quotidien. Son message : en cas d'échec du plan A, pas de panique, l'alphabet compte encore 25 autres lettres !

« Tant de choses sont encore possibles »

« Petra sait apprécier la beauté dans les détails », témoigne son amie Andrea Iten. « Sa vision positive des choses m'inspire. » Pour Kathrin Wyrsh, Petra est « un ange ». Le fait qu'elles communiquent presque exclusivement via WhatsApp ne la dérange pas du tout : « Je crois que notre amitié a même gagné en qualité. »

En songeant au passé, Petra Weibel ne ressent aucune nostalgie, mais une profonde reconnaissance pour ce qu'elle a pu vivre. Elle aime se laisser porter par une phrase de l'auteur américain



Petra Weibel profite du calme sur les rives du lac de Zoug, où elle peut encore faire quelques pas.



En route dans la vieille ville de Zoug : le sport est un élément indispensable dans la vie de la quadragénaire.

Charles R. Swindoll : « La vie, c'est 10 % ce que vous en faites et 90 % votre façon de la prendre. »

Elle ne parle jamais de difficultés, mais plutôt de chances. « On peut toujours inviter le bonheur à entrer, encore et encore, dans sa vie » est l'un de ses mots d'ordre. Son conjoint, Tobias Amrein, est entré dans sa vie il y a huit ans. Il fait lui aussi l'éloge de tout ce qu'ils peuvent entreprendre ensemble : « Nous faisons au mieux. Et c'est encore beaucoup. Le fauteuil roulant n'est aucunement un frein dans notre vie. »

La lenteur a du bon

Le couple s'accommode de la fatigue et ne renonce à aucune aventure. En 2025, ils ont sillonné ensemble la Thaïlande et la Nouvelle-Zélande pendant trois mois en camping-car. Lorsqu'elle avait

besoin de repos, Tobias partait faire une longue randonnée. « Nous y avons tous deux trouvé notre compte. En fin de journée, tout le monde était content », se remémore Tobias Amrein. « Nous gérons la situation avec brio. Jamais encore, je ne me suis demandé ce que serait notre quotidien sans fauteuil roulant ni fatigue. »

Pour ménager son énergie, Petra Weibel évite tout stress. Elle sait qu'elle n'est pas la plus rapide mais, à ses yeux, cela a aussi du bon, affirme-t-elle en renvoyant à un livre du moine zen sud-coréen Haemin Sunim, intitulé « Ce que l'on voit en s'arrêtant ». **(pmb/kohs)**

Boutique en ligne de Petra Weibel :

[+ mitbringsäl.ch](https://mitbringsäl.ch)

Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a aidé Petra Weibel à financer l'achat d'une voiture et l'a soutenue dans l'acquisition d'appareils de sport.

Un coussin intelligent favorisant la guérison

Un coussin de siège innovant aide à prévenir les escarres de décubitus et contribue à leur guérison. La Fondation suisse pour paraplégiques soutient le développement d'une application destinée à simplifier substantiellement le quotidien des personnes en fauteuil roulant.

L

Lorsqu'une personne est longuement assise, les zones du fessier particulièrement sollicitées deviennent douloureuses, prédisant ainsi d'éventuels dommages au niveau de la peau et des vaisseaux sanguins. Or, chez les personnes paralysées médullaires, ce signal d'alerte fait défaut. Le risque de troubles de l'irrigation sanguine, de lésions tissulaires, de plaies ouvertes (escarres de décubitus) et donc d'infection augmente dans ces régions cutanées. Sans compter que le processus de guérison est très lent.

Selon la recherche, chaque personne en fauteuil roulant développe ce type de problème au moins une fois dans sa vie. L'ergothérapeute Uwe Schonhardt en a fait l'expérience avec ses patient·es au REHAB Basel. Il s'est alors mis à la recherche d'un coussin assurant une meilleure répartition de la pression. Ne trouvant rien sur le marché, l'ingénieur en mécanique, lui-même mécanicien, a mis la main à la pâte et conçu et développé un premier prototype.

Un travail de pionnier prometteur

Du travail de pionnier d'Uwe Schonhardt est née à Winterthour (ZH) la start-up RELiYOO, qui a poursuivi le développement du coussin intelligent avec dix collaborateurs et collaboratrices et le concours de la Fondation suisse pour paraplégiques, laquelle avait déjà apporté une aide financière



Le développeur Uwe Schonhardt, le COO Marcel Kalberer et Roman Senn (FSP) (de g. à .dr.) s'entretiennent du développement du coussin.

durant la phase de lancement. « Notre objectif est d'améliorer sensiblement la vie des personnes touchées avec ce coussin », révèle Roman Senn, responsable Développement de l'entreprise et innovation à la fondation. « Nous y intégrons notre réseau et notre savoir-faire afin de soutenir au mieux ce produit innovant. »

Chaque fessier a une forme différente et d'autres zones ont un risque d'escarre. Le coussin intelligent est équipé de zones d'air capables de s'adapter à chaque anatomie et assu-

rant une répartition optimale de la pression de manière entièrement automatique. Des capteurs contrôlent la profondeur de l'assise, régulent l'air dans les chambres, contribuent au soulagement et même à la correction des mauvaises postures.

Ce coussin peut prévenir l'apparition d'escarres de décubitus. Il soutient aussi les personnes touchées dans le processus de guérison de points de pression légers et leur permet de rester en position assise sans alitement à long terme. « Notre produit initial est spécialement



Le tétraplégique de 66 ans Bruno Gallmann se réjouit de ce nouveau coussin révolutionnaire.

conçu pour les patient-es à haut risque et constitue une solution idéale pour tous les fessiers délicats», explique Marcel Kalberer, cofondateur et COO de l'entreprise fabricante. Ce dernier entend rendre cette technologie accessible à un maximum de personnes touchées afin de leur offrir une meilleure qualité de vie au quotidien et de leur éviter les longs séjours en clinique.

Des patientes et patients convaincus

Près de 80 coussins sont déjà utilisés dans des cliniques et par des personnes touchées, parmi lesquelles Bruno Gallmann, un tétraplégique de 66 ans domicilié à Hausen (ZH). En fauteuil roulant depuis plus de 40 ans, il confirme : « Le coussin intelligent m'offre une plus grande stabilité et une meilleure circulation sanguine au niveau du fessier. » Un bassin en position oblique et une colonne vertébrale déformée ont provoqué des douleurs au niveau d'une épaule. Mais grâce à l'égalisation automatique de la pression, les douleurs ont pratiquement disparu.

Le retraité a déjà eu trois escarres dans sa vie de personne en fauteuil roulant. Pour les prévenir et soulager la peau, il se couche deux heures durant en début d'après-midi. « Avec mon nou-

veau coussin, je n'ai plus peur de rester assis toute la journée lorsque je suis en déplacement. » Grâce à la prise magnétique, il peut sans problème utiliser le câble de recharge pour la batterie intégrée.

Le passage du coussin passif au coussin actif a aussi convaincu la Fondation suisse pour paraplégiques. « Dans la vie de tous les jours, il peut arriver que l'indispensable soulagement

« Avec mon nouveau coussin, je n'ai plus peur de rester assis toute la journée lorsque je suis en déplacement. »

Bruno Gallmann, tétraplégique

du fessier passe à la trappe », affirme Roman Senn. Pour ménager leur peau, les personnes en fauteuil roulant doivent régulièrement se soulever de leur fauteuil ou se pencher vers l'avant ou de côté – quinze secondes tous les quarts d'heure ou une minute toutes les heures. Le coussin intelligent s'en

Points de pression : attention danger !

Le Centre suisse des paraplégiques soigne chaque année quelque 250 escarres de décubitus, ou « points de pression ». Les patient-es restent en moyenne 62 jours en clinique, voire plus d'un an dans les cas aigus. Le traitement consiste à ménager la peau en position couchée (sur le côté ou le ventre) et peut nécessiter des opérations de reconstruction. Les tissus traités sont davantage sujets à de nouvelles escarres, et les personnes touchées ne sont souvent autorisées à s'asseoir qu'un court instant. Les frais de traitement s'élèvent en moyenne à 100 000 francs par cas.

charge tout seul en déchargeant les parties du corps à risque. Une appli permet de paramétrer et de vérifier l'ensemble des fonctionnalités.

Besoin de financement

Pour poursuivre le développement de ce produit innovant pour toutes les personnes touchées, la Fondation suisse pour paraplégiques et la start-up RELIYOO sont à la recherche de nouveaux moyens de financement. Une recherche clinique s'avère, par exemple, nécessaire afin de mettre en évidence les avantages d'un soulagement actif dans la prévention des escarres et la réduction des frais de santé. La Recherche suisse pour paraplégiques en est également partenaire.

L'ergothérapeute Uwe Schonhardt et tout son team de projet espèrent que leur coussin inédit se démocratisera prochainement afin que toutes les personnes en fauteuil roulant puissent en profiter : « Notre vision est celle d'un monde où une assise optimale est synonyme d'une plus grande liberté, d'une meilleure qualité de vie et, avant tout, d'autodétermination. » (**zwc/kohs**)

+ reliyoo.com

+ paraplegie.ch/service-ambulatoire

Le personnel, un facteur de succès essentiel

Le Groupe suisse pour paraplégiques affiche un bilan positif pour 2025. De plus, les efforts déployés en matière de recrutement de main-d'œuvre qualifiée portent leurs fruits.



Une collaboratrice du Groupe suisse pour paraplégiques présente le réseau de prestations aux visiteuses et visiteurs à l'OLMA à Saint-Gall.

Le rapport annuel 2025 du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP) présente un résultat global réjouissant. Le produit d'exploitation du GSP a augmenté pour atteindre CHF 331,8 mio (contre 313 mio l'année précédente), avec des charges d'exploitation de CHF 329,5 mio (contre 313,9 mio en 2024), ce notamment en raison de charges de personnel plus importantes (+10,9 mio). Fin 2025, le GSP réalise un résultat d'exploitation (EBIT) de CHF 2,3 mio (-0,9 mio), le bénéfice annuel s'élève à CHF 5,2 mio (contre 14,5 mio).

Employeur attrayant

Le GSP est l'un des principaux employeurs et centres de formation en Suisse centrale. L'amélioration en

continu des conditions de travail paie : la fluctuation globale au niveau du groupe s'est située à 11,3 %. Celle du Centre suisse des paraplégiques (CSP) a baissé à moins de 10 % alors que la moyenne suisse dans le domaine de la santé est de 25 %. 63 postes ont été créés à l'échelle du groupe, 2203 personnes travaillaient au GSP à la fin 2025. 192 apprenti·es et étudiant·es ont suivi une formation. 80 % des apprenti·es sont restés à la fin de leur apprentissage.

Plus de 154 000 membres permanents

À la fin 2025, deux millions de personnes réparties sur 1,3 million de foyers étaient affiliées à l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques (AdB). 11 583 affiliations perma-

nentes ont été conclues, l'AdB comptant désormais 154 485 membres permanents.

33,2 millions de francs d'aide directe

La Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) a versé CHF 8,8 mio aux membres accidentés (contre 7,4 mio l'année précédente). La totalité des prestations directes s'est montée à CHF 33,2 mio (contre 29,7 mio).

63 513 contacts ambulatoires

En 2025, 1103 patientes et patients stationnaires avec une paralysie médullaire ont été traités au Centre suisse des paraplégiques (contre 1045 l'année précédente), pour un total de 62 720 jours d'hospitalisation (contre 58 936 en 2024). Parmi eux, 55 % avaient une tétraplégie, 45 % une paraplégie. Le nombre de contacts ambulatoires a augmenté à 63 513 (contre 62 128 l'année précédente).

Record de visites sur le campus

31 300 personnes (contre 25 237 l'année précédente) ont visité l'exposition interactive à l'espace visiteurs ParaForum ou ont participé à une visite guidée du CSP, dont 5898 élèves – un nouveau record. À l'occasion des 50 ans de la FSP, 30 000 personnes se sont déplacées à Nottwil pendant les deux journées portes ouvertes pour découvrir les aspects importants d'une vie avec une paralysie médullaire. (réd/boa)

Le rapport annuel complet de la Fondation suisse pour paraplégiques et des sociétés du groupe est disponible sur :

+ report.paraplegie.ch (en allemand)

Sauver des vies en Romandie

L'Institut suisse de médecine d'urgence SIRMED inaugure ses nouveaux locaux à Cossonay.

SIRMED étoffe son offre en matière de premiers secours, de réanimation et de médecine de sauvetage en Suisse romande. Les cours pratiques ont désormais lieu au centre TCS à Cossonay (VD), bien accessible depuis l'autoroute. Ils complètent les formations qui peuvent se tenir sur place chez les client-es professionnel-les. Des entraînements spéciaux, des cours pour instructeurs et des cours refresh pour les niveaux de formation supérieurs sont également prévus.

Le développement d'un site de formation fixe fait partie d'une stratégie durable et entend mieux répondre à la demande croissante en Suisse romande. « Le centre de cours à Cossonay nous aide à étendre davantage notre présence et à être plus proches de nos clientes et clients », explique Helge Regener, gérant de SIRMED. Cette expansion vise la proximité clientèle, les partenariats régionaux et un niveau élevé homogène en matière de formation dans tout le pays.

L'équipe motivée SIRMED couvre l'ensemble de la chaîne de formation : des premiers secours pour le grand public à la qualification approfondie pour les spécialistes du sauvetage. Le programme de cours démarre en septembre 2026, l'inscription aux cours se fait via la plateforme centrale. **(réd)**



Le centre TCS à Cossonay, où se déroulent désormais les cours de SIRMED pour la Suisse romande.

+ sirmed.ch

Le Montreux Jazz Festival au son de l'inclusion

Le Montreux Jazz Festival et la Fondation suisse pour paraplégiques unissent leurs efforts dans un projet conjoint destiné à sensibiliser le grand public au thème de l'inclusion.

L'intégration sociale des personnes paralysées médullaires est l'une des préoccupations centrales de la Fondation suisse pour paraplégiques. Dans le cadre d'un projet commun, la fondation a décidé de soutenir le Montreux Jazz Festival dans l'agencement exempt de barrières et empreint d'inclusion de l'un des bars du festival. Le bar sera accessible sans obstacle pour le public en fauteuil roulant et une équipe mixte constituée de personnes avec et sans fauteuil roulant œuvrera derrière le comptoir.

« L'objectif de cette coopération est d'offrir une même expérience de l'événement à toutes les festivalières et festivaliers », indique Mathieu Jatton, CEO du Montreux Jazz Festival.

« L'accessibilité n'est pas un luxe, mais une évidence que chacun-e peut mettre en pratique et vivre au rythme de son inspiration. » Toute l'équipe se réjouit des enseignements qui découleront de ce projet.

Pour Mathieu Jatton, l'inclusion ne doit pas uniquement être visible, elle doit faire partie intégrante de l'expérience : « L'objectif de ce projet est de sensibiliser le public et de créer des moments de dialogue s'inscrivant dans l'esprit bien caractéristique de notre festival. » **(nean)**

+ montreuxjazzfestival.com

Un don pas comme les autres



En plein stade de hockey: l'ambassadrice de la FSP Giulia Damiano et le parathlète Serge Meystre.

Un maillot très spécial

En janvier, la Fondation suisse pour paraplégiques était présente à un match du Lausanne HC afin de sensibiliser le public à la paralysie médullaire. Les maillots portés à l'échauffement en hommage à la légende du club, Joël Genazzi, ont ensuite été mis aux enchères. La star a pu remettre les recettes de cette vente, soit 7116 francs, à deux institutions, parmi lesquelles il a choisi la fondation. « Cette institution me tient à cœur depuis longtemps », a-t-il confié. « Elle aide tant de gens de façon remarquable. » Nous sommes reconnaissants pour tant de gratitude envers notre travail et pour ce don spécial.

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

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

Suivez-nous :



facebook.com/paraplegie.suisse



tiktok.com/@paraplegie



instagram.com/paraplegie



linkedin.com/company/paraplegie



youtube.com/ParaplegikerStiftung

Vieil or

J'ai fait mon premier stage au centre des paraplégiques à Bâle. J'en ai été profondément impressionnée, au point d'être devenue physiothérapeute et d'avoir exercé cette profession pendant plus de 50 ans. C'est avec plaisir que je vous offre les deux montres en or de mes défuntes mère et belle-mère.
B. K.-B.

Lettres à la fondation

En 2025, j'ai eu un accident de moto en Sardaigne pour lequel je n'étais pas fautif, à la suite de quoi j'ai fait mon entrée dans l'incroyable univers du CSP. Des larmes plein les yeux, j'ai pu lire la décision prise cinq mois plus tard concernant le versement du montant de soutien de 250 000 francs accordé aux membres. Ainsi, je peux couvrir mes différents besoins. Le regard tourné avec confiance vers l'avenir, j'adresse mes plus vifs remerciements à l'Association.
Urs Kuhnert, Wimmis (BE)

Pour que notre père puisse rester le plus autonome possible dans son logement, nous avons dû transformer la salle de bain et installer un ascenseur extérieur. La contribution de la Fondation suisse pour paraplégiques nous a été d'une très grande aide en ces temps difficiles et nous a donné l'agréable sentiment de ne pas être seuls dans cette situation.
Gerold et Anja Burgener, Saas-Balen (VS)

Nous remercions de tout cœur la Fondation suisse pour paraplégiques de son soutien en cette période complexe. Grâce à lui, nous avons pu faire l'acquisition pour notre fils Marc d'une voiture adaptée qui accompagnera son retour à une vie autodéterminée.
Famille Weideli, Zufikon (AG)

E-mail

J'ai reçu votre magazine et le supplément consacré à Guido A. Zäch. Vous avez fourni un travail exceptionnel pour rendre hommage à cet homme hors du commun. Grâce à lui, des milliers de personnes ont pu, peuvent et pourront à l'avenir encore avoir une meilleure vie.
Doris Gasser

Comme à l'accoutumée, j'ai lu votre magazine de mars 2026 avec le plus grand intérêt, et notamment le supplément sur Guido A. Zäch. Poursuivez son formidable engagement en faveur des personnes qui ont besoin d'aide.
Claudia Roux

En alerte permanente

Pascal Schaffner est conseiller en moyens auxiliaires chez Orthotec et, depuis dix ans, un maillon essentiel du service du feu interne du campus.

L'alarme retentit, accompagnée d'une montée d'adrénaline. Pascal Schaffner garde la tête froide. Dans les moments d'urgence, chaque geste doit être étudié. En un clin d'œil, le conseiller en moyens auxiliaires chez Orthotec endosse sa casquette de pompier au sein du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP). Le trentenaire enfile son équipement et quitte son poste de travail pour rejoindre le point de ralliement le plus proche – l'intervention peut débuter !

Mécanicien vélo de formation, il conseille les personnes paralysées médullaires dans leur choix d'un fauteuil roulant adapté. Une activité porteuse de sens, comme il dit : « Ma tâche est de proposer des solutions pour que les personnes touchées retrouvent un maximum d'autonomie. » Pascal Schaffner évalue les besoins et ne s'avoue satisfait que lorsque la clientèle l'est aussi.

« Chaque alarme compte »

Parallèlement, il est aussi membre bénévole du service du feu du GSP. Il souligne l'importance de ce service d'urgence sur le campus de Nottwil, qui

« Nous réagissons à chaque alarme avec la même concentration. »

Pascal Schaffner

compte une trentaine de recrues parmi les différentes sociétés du groupe. Les pompiers ne luttent pas que contre les incendies, ils ont aussi une fonction de protection contre les inondations et de recherche, lorsqu'une patiente ou un patient est porté-e disparu-e.

Durant la phase de construction de l'aile nord du Centre suisse des paraplégiques et l'adaptation des bâtiments existants, certains détecteurs de fumée ont réagi aux poussières fines du chantier et déclenché plusieurs fois l'alarme incendie. Pascal Schaffner est alors intervenu avec son équipe sans savoir ce qui les attendait. Une intervention de grande envergure s'est à l'époque avérée nécessaire, se souvient le pompier : « Nous réagissons à chaque alarme avec la même concentration. »

Heureusement, les urgences sont rares. Trois en dix années de carrière, et celles-ci sont toutes survenues à l'extérieur du campus. Le service du feu interne du GSP entretient une coopération basée sur un soutien mutuel avec celui de la commune de Nottwil.

Priorité à la sécurité

De nombreuses collaboratrices et collaborateurs du GSP pourraient convenir pour prendre part au service du feu interne : « Une bonne condition physique est certes un avantage. Mais tout le monde peut apprendre le métier de pompier. Nous accompagnons nos nouvelles et nouveaux collègues sur cette voie. Une fois par mois, nous nous retrouvons pour un exercice, et deux fois par an pour un après-midi chargé. » Un entraînement incendie destiné à simuler des situations dangereuses a aussi lieu régulièrement.

Préparation et sécurité sont les mots d'ordre. Et après l'effort, le réconfort : « Esprit de camaraderie, échanges et humour sont des valeurs indissociables du service du feu », explique Pascal Schaffner. (pmb/we)



23 juin, Nottwil

Premiers secours bébés et enfants

Le cours dispense des connaissances et des applications pratiques permettant de réagir efficacement en cas d'urgences impliquant des bébés ou des enfants. Idéal pour les parents, grands-parents, parents de jour ou d'accueil, baby-sitters, éducatrices et éducateurs.

+ sirmed.ch

Du 25 au 28 juin

Championnats suisses de handbike

L'édition 2026 des championnats suisses se déroulera sous forme inclusive à Courtételle (JU), en collaboration avec Swiss Cycling.

+ handbike.spv.ch

Du 26 au 28 juin

World Rowing Cup Lucerne

Depuis 2023, le para-aviron est intégré aux régates organisées au Rotsee. La Fondation suisse pour paraplégiques est partenaire de cette manifestation sportive inclusive.

+ lucerneregatta.com

Du 14 au 18 juillet

Swiss Open Geneva

Tennis de haut vol avec participation helvétique : Nalani Buob et Giuliano Carnovali défendront les couleurs de la Suisse dans la catégorie Quad.

+ swissopengeneva.ch

4 septembre, Olten

Symposium CAA 2026

Le 9^e symposium CAA, conjointement organisé par Active Communication et la FHNW, conseille et met en réseau des spécialistes, familles et personnes touchées. Sujet : « Façonner des espaces de vie grâce à la communication alternative et améliorée ».

+ paraplegie.ch/uk-symposium
(en allemand)



Arrêt spécial

Je revenais de France avec ma fille et son amie pour rentrer à Aarau. Notre TGV est arrivé à Genève avec une heure de retard. J'avais réservé une assistance, mais ma correspondance était déjà partie. Le personnel des CFF m'explique : « Nous ne pouvions pas faire attendre votre train. Vous prendrez le prochain. » — « Mais celui-ci ne fait aucun arrêt jusqu'à Zurich. » — « Il arrivera à 2 h à Zurich et le train pour Aarau partira au matin. Nous ne pou-

vions pas laisser une personne en fauteuil roulant et deux ados se débrouiller seules la nuit à Zurich. Votre train s'arrêtera donc exceptionnellement à Aarau. » J'en ai pleuré de joie.

Témoignage d'Iris Bachmann. 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



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



Fondation
suisse pour
paraplégiques

« Cela peut arriver à tous. »

Sebastian Tobler, Fribourg

Devenez
membre
permanent

Pour devenir **membre permanent**, vous payez le montant unique de CHF 1000 et touchez CHF 250 000 en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident, avec dépendance permanente du fauteuil roulant.

paraplegie.ch/membre-permanent