

Paraplégie



Le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques
Septembre 2026

Défis en cuisine



Colonne vertébrale : une expertise à la portée de tous



**Demander
conseil**

Nous traitons les personnes avec ou sans
paralysie médullaire selon une approche
interprofessionnelle et sous un même toit –
du diagnostic à l'opération.

médecine aiguë . rééducation . suivi à vie



**Centre
suisse des
paraplégiques**

Un goût de liberté

Il y a quelque temps, j'ai eu la chance de tester un Mountain Handbike électrique prêté par Orthotec, l'une des sociétés du groupe (voir page 6). Lors de mes explorations, j'ai découvert des endroits auxquels je ne pouvais plus accéder depuis mon accident, il y a de cela 48 ans. Ce sentiment de liberté a aiguisé ma soif de nouvelles aventures de ce type, impensables il y a peu encore pour les personnes paralysées médullaires.

À la joie de découvrir tout ce que l'innovation développée sur le campus de Nottwil rend possible se mêle ma profonde gratitude envers la Fondation suisse pour paraplégiques et ses deux millions de membres, qui ont soutenu la conception de ce bolide. Grâce à lui, les personnes tétraplégiques de haut niveau lésionnel peuvent elles aussi partir à la découverte des sentiers de montagne en toute autonomie.

Mon escapade sportive m'avait ouvert l'appétit, au sens propre du terme. Mais sur la carte du restaurant d'altitude, seules quelques alternatives s'offraient à moi. Nous en venons ainsi au thème principal de cette édition : quel rôle l'alimentation joue-t-elle lorsqu'on vit avec une paralysie médullaire ? Au-delà des aspects liés à la santé, découvrez un projet passionnant réunissant de célèbres chef-fes qui, en collaboration avec des personnes touchées, ont accepté de créer de nouvelles recettes simples et savoureuses.

Merci pour votre solidarité et votre contribution à ces inestimables projets.



Heinz Frei

Président de l'Association des bienfaiteurs



8 Adapt Dishes

L'inclusion dans l'assiette.



14 Thérapie nutritionnelle

Manger ce qu'il faut.

17 Conseils pratiques

Se nourrir mieux.

18 Outil

Améliorer le comportement alimentaire.

19 ParaHelp

Prendre soin de l'intestin.



20 Portrait

Marco Arduini : la liberté comme tremplin.



26 Para-athlétisme

Le rêve de Frederik Estermann.

28 Recherche

La paralysie médullaire à l'échelle mondiale.

29 Interview

Marc Bolliger sur la recherche clinique.

30 Clinique

La formation en soins infirmiers.

31 Ai-je été utile...

Daniela Voza jette des ponts.

Impressum

Paraplégie (48^e année), le magazine de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP), édition de septembre 2026 (n° 187), 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), Andrea Zimmermann (anzi), Christine Zwiggart (zwo) **Traduction** : Nadine Dissler, Miriam Staub **Maquette** : Lukas Gallati, Daniela Erni **Photos** : Walter Eggenberger (we), Sabrina Kohler (kohs), Joel Najer (najo), Astrid Zimmermann-Boog (boa) **Illustrations** : Roland Burkart, Lukas Gallati

Impression : Vogt-Schild Druck AG, 4552 Derendingen

Couverture : La cheffe Elif Oskan et Matthias Lötscher, qui a une tétraplégie, testent la faisabilité d'une recette. (Photo : kohs)

2100 portions

C'est le nombre d'assiettes vendues à l'emporter au « Food Waste Bar » du restaurant Centro par les collaboratrices et collaborateurs du Groupe suisse pour paraplégiques l'année dernière.

Afin de réduire le gaspillage alimentaire, les repas invendus à midi sont cédés à prix réduit.

+ paraplegie.ch/durabilite

La recherche de Nottwil primée

Inge Eriks-Hoogland, médecin-chef adjointe du Centre suisse des paraplégiques (CSP), s'est vu remettre le prix Ludwig Guttmann par la Société médicale germanophone de paraplégiologie (DMGP), qui honore les travaux de recherche de grande importance pour le traitement et la rééducation des personnes paralysées médullaires. Yannik Schürch (Recherche suisse pour paraplégiques) et Meike Duthaler (CSP) se sont eux aussi vu remettre un prix.



La Suisse sacrée championne du monde

L'équipe nationale de Powerchair Hockey est rentrée dans l'histoire en remportant pour la première fois le titre de championne du monde à Pajulahti (Finlande). Une évolution continue a précédé cette finale, dit l'entraîneur national Rico Romano: « Ce titre est plus qu'une victoire sportive, c'est le fruit de longues années de labeur, tant sur le terrain qu'à l'extérieur, qui récompense notre parcours, d'outsiders à champions du monde. »



Plein succès pour les vacances encadrées

La semaine de vacances encadrée pour les enfants du personnel du Groupe suisse pour paraplégiques (GSP), organisée pour la troisième fois durant les vacances d'été 2026, a très rapidement affiché complet. Allégés de cette charge organisationnelle, les parents des 40 bambins pris en charge par deux responsables expérimentées ont pu travailler tranquillement, tandis que leurs enfants vquaient à des activités inoubliables. La semaine de vacances encadrée est l'un des nombreux avantages supplémentaires destinés à soutenir le personnel du GSP.

Semaines de rééducation pour adolescent·es

Les jeunes avec une lésion médullaire doivent non seulement faire face à leur rééducation, mais aussi développer leur indépendance, répondre aux exigences scolaires et sociales et se lancer dans la vie professionnelle. Durant l'été, le Centre suisse des paraplégiques (CSP) soutient ces jeunes dans le cadre d'un programme de rééducation de trois semaines sous forme de camp spécialement adapté à leurs besoins. Pour réaliser ce projet, la Fondation suisse pour paraplégiques est tributaire de dons et remercie les nombreuses fondations donatrices qui ont répondu à l'appel cette année.

+ paraplegie.ch/kinder-und-jugendliche (en allemand)



Spectacle de fin de camp.

Défilé de mode inclusive

«ADAPT by SPF», le projet de mode inclusive de la Fondation suisse pour paraplégiques, a été largement applaudi au défilé Mode Suisse & Friends. Le podium du Kunsthaus Zürich a vu défiler des tenues alliant style, fonctionnalité et autodétermination, conçues avec le concours de personnes en fauteuil roulant et des cinq marques de mode ADAM BRODY, amorphose, Denervaud, Ewen Danzeisen pour HEAD-Genève et NINA YUUN. Le défilé a montré que la mode n'est pas uniquement synonyme d'esthétique et porté haut un message d'inclusion.

+ paraplegie.ch/mode (en allemand)



Formation conclue avec succès

Cet été, 31 apprenti·es de cinq sociétés du groupe ont achevé leur formation dans neuf métiers différents. Le Groupe suisse pour paraplégiques se réjouit que près de 80 % de ces jeunes diplômé·es aient décidé de poursuivre leur parcours au sein du groupe et de pouvoir ainsi compter sur des professionnel·les motivé·es et disposé·es à mettre leurs connaissances et compétences au service des personnes paralysées médullaires.

Rejoignez une grande cause:

+ paraplegie.ch/lehrstellen (en allemand)

139 133

Dans le cadre de l'action «Support my Camp» mise en œuvre par Migros, le camp de sport et de loisirs «move on» de l'Association suisse des paraplégiques a récolté 139 133 bons. Cet immense soutien permettra l'acquisition d'appareils de sport pour des enfants en fauteuil roulant.



Les bricoleurs et l'initiateur (de g. à dr.) : Reto Schnyder et Fabian Gafner d'Orthotec avec Beat Bösch.



« Ce handbike contribue à ma qualité de vie. »

Beat Bösch

Des sensations tout-terrain

Orthotec a développé un Mountain Handbike adapté aux tétraplégiques en collaboration avec des personnes touchées.

La montée s'annonce raide, le sentier est accidenté et requiert une grande concentration. Et pourtant, Beat Bösch en vient sans peine à bout grâce au nouveau Mountain Handbike électrique OT FOXX KI-T avec traction arrière, qui ravit le tétraplégique. « Cela fait 30 ans que ce type de terrain ne m'était plus accessible. Le handbike garantit une plus grande liberté de mouvement sur tous types de reliefs et contribue à une meilleure qualité de vie. »

Beat Bösch a largement participé au développement du bolide. En découvrant une version du Mountain Handbike adaptée aux paraplégiques au cours de l'été 2025, cet habitant de Nottwil s'est dit : une telle chose devrait aussi exister pour les tétraplégiques. Orthotec, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, en avait déjà ébauché les premiers plans, par la suite mis en œuvre avec le concours de Beat Bösch.

Accélérer grâce au dossier

En s'inspirant du modèle pour paraplégiques, l'équipe des fabrications spéciales crée un prototype à trois roues adapté aux tétraplégiques en y intégrant certaines idées de personnes touchées. Par exemple, le frein et les vitesses sont actionnés avec le coude. Autre particularité : le dossier prolongé permet de commander le moteur électrique, ce qui facilite les démarrages en côte. Le risque d'accélération intempestive est faible. « Il faut intentionnellement tendre le dos pour activer l'assistance du moteur », explique Fabian Gafner, l'ingénieur en mécanique qui a participé à la conception de ce modèle spécial.

Les retours de Beat Bösch aident à apporter certains ajustements. Il en résulte un moyen auxiliaire tout-terrain de pointe pesant 50 kilos. « Il affiche une bonne performance, garantit une

grande sécurité et un plaisir de conduite inégalé sur des terrains longtemps restés inaccessibles aux tétraplégiques », commente le responsable des ventes Peter Reichmuth. Vendu à 28 000 francs, l'engin est adapté au niveau lésionnel de l'acheteur.

Beat Bösch se réjouit de ces nouvelles perspectives sportives et rend hommage à la capacité d'innovation technique des concepteurs chez Orthotec. « On ne m'a jamais donné l'impression que mes idées n'étaient pas réalistes. Au contraire, nous avons cherché sans relâche des solutions à chaque problème. » Le produit final en est la preuve : ces solutions ont bel et bien été trouvées. (pmb/kohs)

+ orthotecsports.ch

Le gant de préhension intelligent

Un gant intelligent vient désormais compléter l'offre d'Active Communication.

Un tour de main suffit pour enfiler et configurer le gant intelligent, et la « main en carbone » est aussitôt prête à l'emploi. Premier objet à l'essai : une bouteille en verre. La main ouverte s'en approche, esquisse un mouvement de préhension – puis le gant prend le relais, apportant la sécurité nécessaire pour tenir la bouteille comme à l'accoutumée. Une légère impulsion de mouvement commande la réouverture de la main.

Une part d'autonomie retrouvée

Nouveauté dans l'offre d'Active Communication, une organisation du Groupe suisse pour paraplégiques, l'orthèse intelligente pour les mains améliore la force de préhension et la motricité fine des personnes ayant une fonction restreinte de la main liée à une blessure ou une affection du système nerveux, leur

permettant de recouvrer une part d'autonomie.

Des capteurs de pression perçoivent les intentions motrices, les moteurs électriques et tendons artificiels intégrés transmettent les forces nécessaires et veillent à une sécurité de préhension constante. Le gant s'accompagne d'une application permettant d'adapter le profil individuel des utilisatrices et utilisateurs à différentes situations du quotidien. Seule ombre au tableau : l'impulsion nécessaire pour déclencher l'ouverture de la main : si elle ne peut être donnée, il faut trouver d'autres modalités d'utilisation. (réd)

[+ active-shop.ch](https://active-shop.ch)



Le gant intelligent est adapté aux besoins individuels au moyen d'une appli.

Le mot de la présidente



Saveurs et plaisir

Les gourmandises font plaisir, c'est certain. Mais il faut de la discipline pour manger sain. Comme il faut de la discipline pour la rééducation. C'est une tâche ardue, tant pour les personnes touchées que pour leurs proches. Nos équipes interdisciplinaires cherchent aussi à apporter de petits plaisirs pendant cette période éprouvante. On le sait bien : les plaisirs constituent les points forts d'une journée.

Plaisir et variété

L'alimentation est bien plus qu'un simple rationnement calorique, elle est aussi synonyme de plaisir. Mais le plaisir est toujours individuel, tout comme les besoins. Au Centre suisse des paraplégiques, ceux-ci sont très variés : pouvoir manger de manière autonome grâce à une consistance alimentaire adaptée pour les un-es, des menus exotiques et gourmands pour les autres. Pour y répondre, les cuisinières, médecins, infirmières et thérapeutes travaillent tous les jours la main dans la main.

Variété et qualité de vie

Une alimentation individuelle et variée est cruciale pour le rétablissement de nos patientes et patients. Et les délices culinaires remontent le moral et contribuent au bien-être physique. Un grand merci à vous, chers membres, de votre soutien pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.

Heidi Hanselmann, présidente de la Fondation suisse pour paraplégiques

René Schudel et Anja Perret préparent
la salade de concombre asiatique.



L'inclusion dans l'assiette

Un projet culinaire innovant de la Fondation suisse pour paraplégiques encourage l'autonomie des personnes paralysées médullaires et leur intégration sociale. Le résultat consiste en un recueil de recettes plutôt inédites.

L

La nourriture est bien plus qu'un besoin biologique : elle réunit des convives autour d'une table, stimule la convivialité et comble les distances. Cuisiner peut être une véritable passion. Mais avec une paralysie médullaire, faire la cuisine et s'alimenter relèvent tous deux du défi : que faut-il manger lorsque le corps nécessite moins de calories qu'avant, mais tout autant de nutriments ? Comment préparer un plat lorsque les mains peuvent à peine saisir une cuillère et que les bras manquent de force ?

Ces questions, parmi tant d'autres, ont donné vie au projet « Adapt Dishes » de la Fondation suisse pour paraplégiques. Aidé-es des précieux conseils de personnes touchées, des chef-fes de renom ont créé des menus sains et savoureux, adaptés aux possibilités et aux besoins des personnes présentant des restrictions fonctionnelles au niveau des bras et des mains. « Les personnes tétraplégiques ont du mal à préparer un repas équilibré toutes seules », explique Christian Hamböck, co-initiateur du projet. « Nos cinq équipes de cuisine ont développé des solutions concrètes. »

De la combinaison des bonnes techniques de préparation, d'ustensiles appropriés, d'appareils de cuisson adaptés et d'une connaissance approfondie des produits et des épices sont nés des plats

qui peuvent être préparés de manière pratique et efficace. Christian Hamböck, responsable du marketing affiliations à la fondation et lui-même en fauteuil roulant, souligne une autre valeur ajoutée importante du projet : « Nos recettes permettent aux personnes paralysées médullaires de participer activement à la préparation des plats au lieu de se contenter de regarder. Le projet Adapt Dishes favorise aussi l'inclusion. »

« La rapidité avec laquelle les chef-fes se sont immergées dans notre monde m'a profondément impressionnée. »

Anja Perret

De la frustration à la création gourmande

Il aura fallu deux ateliers et un échange intensif pour transformer l'idée de Christian Hamböck en un recueil de recettes. Lors du premier atelier, les cuisinières et cuisiniers professionnels ont découvert les restrictions corporelles et

les possibilités des personnes touchées en les regardant éplucher des légumes, en abordant les problèmes, en discutant des alternatives et en testant des moyens auxiliaires. Forts de cette expérience, ils ont chacun développé trois menus, préparés et testés ensemble lors du deuxième atelier.

« Pour moi, cuisiner rime bien souvent avec frustration », témoigne Anja Perret. « En plus de mettre beaucoup de temps, j'ai presque toujours besoin de quelqu'un pour m'aider à retirer la casserole du feu ou à sortir le plat du four. Sinon, le risque de brûlure est trop grand. » Âgée de 25 ans, cette Lucernoise d'adoption est devenue tétraplégique incomplète après une maladie, qui a limité la fonction de ses mains et de ses bras et la stabilité du tronc.

Outre des études en cours d'emploi, son quotidien connaît un rythme assez soutenu, qui ne permet souvent que de simples repas comme une tranche de pain complet avec une tomate et du cottage cheese. Ou alors elle cuisine avec son copain des repas équilibrés le week-end. Voilà comment elle se nourrit de manière saine. C'est important pour elle : « Les personnes para et tétraplégiques doivent veiller à un apport énergétique adéquat. La restauration rapide, les sucres rapides et autres douceurs sont donc à consommer avec modération. »



Changement de perspective à l'épluchage : les personnes tétraplégiques montrent aux chef-fes comment elles gèrent leurs restrictions.

Pour la jeune femme, l'échange d'expériences avec les autres participant-es s'est avéré précieux : « La rapidité avec laquelle les chef-fes se sont immergés dans notre monde et ont trouvé des solutions aux défis qui nous préoccupent souvent m'a profondément impressionnée. » La créativité, le désir de nouveauté, le plaisir d'expérimenter ensemble et la satisfaction de voir de petites choses faire une réelle différence ont été riches en enseignements. « Cuisiner peut être un agréable moment de partage », affirme Anja Perret. Depuis, elle a préparé à plusieurs reprises la salade de concombre asiatique de René Schudel pour des convives et récolté de nombreux compliments. Et l'idée d'Elif Oskan et de Markus Stöckle d'aromatiser un dessert à l'eau de rose l'a convaincue : « Il suffit parfois d'un détail pour transformer une expérience culinaire. »

Des méthodes peu conventionnelles

Pour Matthias Lötscher, qui est tétraplégique incomplet, cuisiner sainement et bien manger font partie intégrante de sa vie. « Depuis que je me nourris de manière plus consciente, j'ai moins de problèmes physiques et je me sens mieux », explique le Zurichois de 40 ans, dont l'accident de saut à skis re-

monte à l'époque du gymnase. Pour lui, se mettre aux fourneaux le soir, souvent aux côtés de son frère, est aussi un moyen d'échapper à la routine. Après une longue journée de travail en tant qu'avocat d'affaires, il se munit de ses couteaux traditionnels japonais, ramenés de l'Empire du Soleil levant, et se met au travail.



« Adapt Dishes est aussi un projet d'inclusion. »

Christian Hamböck, responsable Marketing affiliations FSP

L'une des expériences qui l'a le plus marqué au cours des ateliers a été l'échange avec un père de trois filles qui, malgré sa tétraplégie, cuisine depuis vingt ans pour sa famille et lui a transmis de nombreux conseils pratiques. Matthias Lötscher espère que le recueil de recettes motivera d'autres personnes paralysées médullaires à cuisiner : « Nous voulons leur donner du courage et leur montrer qu'ils peuvent oser davantage en cuisine. » Il y a toujours une solution à tout. Le chef Markus Stöckle, qui a 17 points Gault&Millau à son actif, lui a entre autres appris que les carottes ne doivent pas être coupées au millimètre. Les arômes se libèrent également en les écrasant à l'aide du maillet à viande.

« Markus et Elif ont fait preuve d'une grande créativité pour simplifier la préparation des plats », souligne Matthias Lötscher. Avec Markus Stöckle et Elif Oskan, il a développé des recettes qui faciliteront grandement sa vie en cuisine (voir page 13). Dans l'un de leurs plats principaux, ils ont disposé du riz, du poulet et des légumes dans un cuiseur à riz et les ont aromatisés avec des épices et divers assaisonnements liquides. Les ingrédients mijotent ensemble et absorbent ainsi toutes les saveurs, créant un résultat vraiment surprenant.

« Nous devrions nous remettre davantage en question »

Un enseignement qui a certainement laissé son empreinte : les cuisinières et cuisiniers qui ont participé au projet n'ont cessé de souligner l'importance de la simplicité. « Keep it simple », résume également la star du petit écran René Schudel. « Non seulement on s'amuse, mais on obtient surtout un résultat optimal. Et c'est ce qui compte. » Ses bouchées au saumon et son écrasé de petits pois sont cuits dans la friteuse à air. Markus Stöckle a également tiré profit du changement de perspective et du fait que la vie peut basculer d'un instant à l'autre. « Nous devrions remettre un peu plus en question nos habitudes », affirme-t-il. « Les ateliers m'ont montré que certaines d'entre elles sont superflues. » La façon dont les personnes touchées affrontent les défis qui leur sont posés l'a beaucoup fait réfléchir.

Stephanie Westphal a quant à elle été impressionnée par le fait que certains gestes qui vont de soi et dont nous n'avons pas même conscience en cuisine peuvent s'avérer insurmontables pour les personnes tétraplégiques. « C'est pourquoi nous avons renoncé à utiliser une balance, par exemple », explique la cuisinière du Centre suisse des paraplégiques (CSP). Au lieu d'indiquer les quantités en grammes, ils ont eu recours à des dosages standard. Les plats concoctés par son équipe ont nécessité peu d'ingrédients et un minimum de préparation. « Après avoir touché du poulet avec les mains, il faut aller se les laver à l'évier en fauteuil roulant. Nous avons donc trouvé un moyen de garder les mains propres. » Les plats préférés des participant·es ont été mis à l'honneur, dans une version équilibrée et adaptée à la digestion lente des personnes paralysées médullaires.

Le projet Adapt Dishes a fait réfléchir la jeune cuisinière. Un jeune tétraplégique, qui avait conçu lui-même un moyen auxiliaire à l'imprimante 3D pour mieux pouvoir tenir le couteau de cuisine et la cuillère en bois, l'a profondément touchée. Pour elle, ces rencontres comptent parmi les plus belles expériences que ce projet lui a permis de réaliser, et elle espère que ces recettes faciliteront le quotidien de nombreuses personnes ayant des restrictions physiques en cuisine.

Avec Adapt Dishes, la Fondation suisse pour paraplégiques crée de nouvelles opportunités d'inclusion pour les personnes para et tétraplégiques. Le résultat du projet est un recueil de recettes qui montre comment transformer des exigences concrètes en solutions pratiques grâce à une collaboration innovante. **(kste/kohs)**

« Nous voulons encourager les autres et montrer qu'ils peuvent oser davantage en cuisine. »

Matthias Lötscher



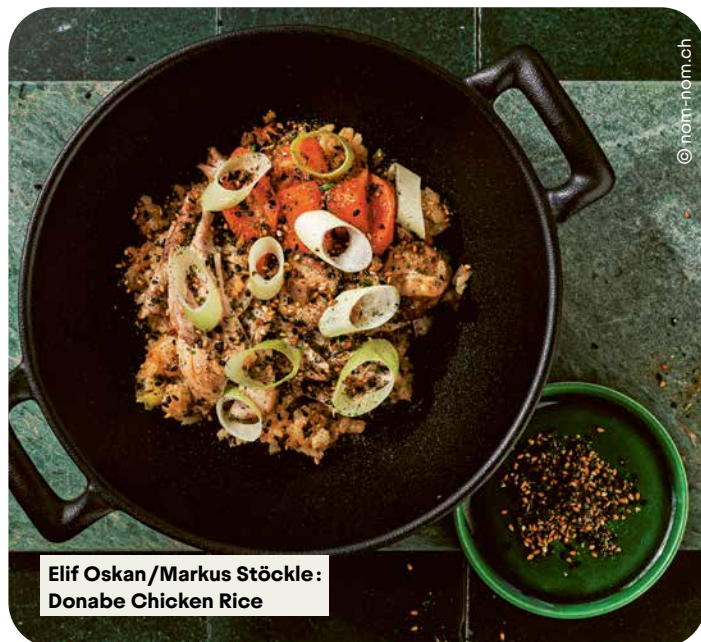
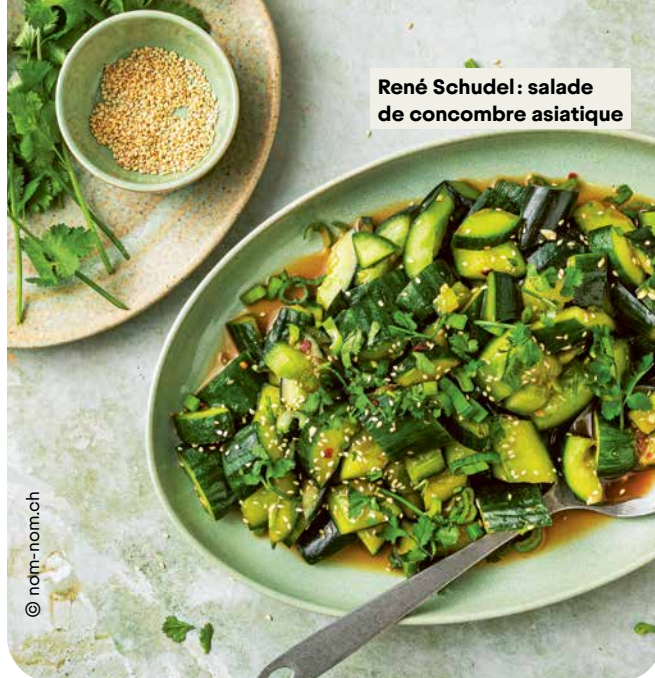
Les cuisiniers du CSP Stephanie Westphal et Reto Garbely pendant les essais avec Stefan Spicher.



Sous la supervision d'Elif Oskan et de Markus Stöckle, Matthias Lötscher remplit le cuiseur à riz.

Moments gourmands

Voici quelques résultats de l'atelier de cuisine.



Recettes

Vous trouverez tous les plats sur:

[+ spv.ch/recettes](https://spv.ch/recettes)

« Ce qui compte avant tout, c'est le goût »

Qu'il s'agisse de mets ordinaires ou de grande cuisine : pour la cheffe de renom Elif Oskan, cuisiner et manger doivent rimer avec plaisir.

Elif Oskan, comment avez-vous vécu le projet Adapt Dishes ?

C'est l'un des projets qui m'ont le plus émue ces dernières années. Nous vivons à une époque frénétique où la numérisation génère de l'isolement, jusque dans notre perception des choses. L'atelier à Nottwil m'a permis de reconnaître ce qui nous rend profondément humains.

Les rapports humains ?

La sensibilité pour tout ce qui nous entoure, pour les autres et le moment présent. Tant de choses nous détournent de ce qui compte vraiment. Au final, peu importe qu'une personne soit en fauteuil roulant ou ne puisse plus utiliser ses mains que de manière limitée : nous faisons toutes et tous partie de cette société. Ce qui compte, c'est de forger ensemble la voie à suivre, de prendre le temps nécessaire pour trouver des solutions aux problèmes que nous pensons insolubles.

Par exemple ?

En cuisine, plusieurs approches sont toujours possibles. L'ail, par exemple, a un goût différent selon qu'il est écrasé, pressé ou émincé, mais on peut en tenir compte. Cuisiner et manger doivent rimer avec plaisir. Nous voulions éviter que notre recette ne place les personnes ayant des restrictions physiques face à des défis supplémentaires.

Markus Stöckle et vous-même avez développé votre recette à partir d'une idée concrète ?

Ce qui comptait avant tout, c'est le goût. Nous ne sommes donc pas partis de l'idée de réaliser la recette pour des personnes avec des restrictions physiques, mais dans l'optique de créer un menu délicieux pour le plaisir des papilles. Ensuite, nous avons essayé de simplifier au maximum la préparation de notre plat et avons même dû renoncer à certaines idées en cours de processus.

Quand tout tient dans un cuiseur à riz...

Le plat principal est inspiré du donburi japonais. À nos yeux, le cuiseur à riz est un instrument formidable, car il permet de nombreuses préparations différentes. Outre une cuisson simultanée du riz, du poulet et des légumes, il invite aussi à laisser libre cours à sa créativité et à découvrir de nouveaux arômes et d'autres techniques de préparation.

Malgré sa simplicité, le plat porte votre griffe.

Il n'est pas nécessaire qu'un plat soit complexe ou sophistiqué pour être bon. Pour nous, l'important était d'en tirer un maximum en termes de saveur et de plaisir.



« L'atelier m'a permis de reconnaître ce qui nous rend profondément humains. »

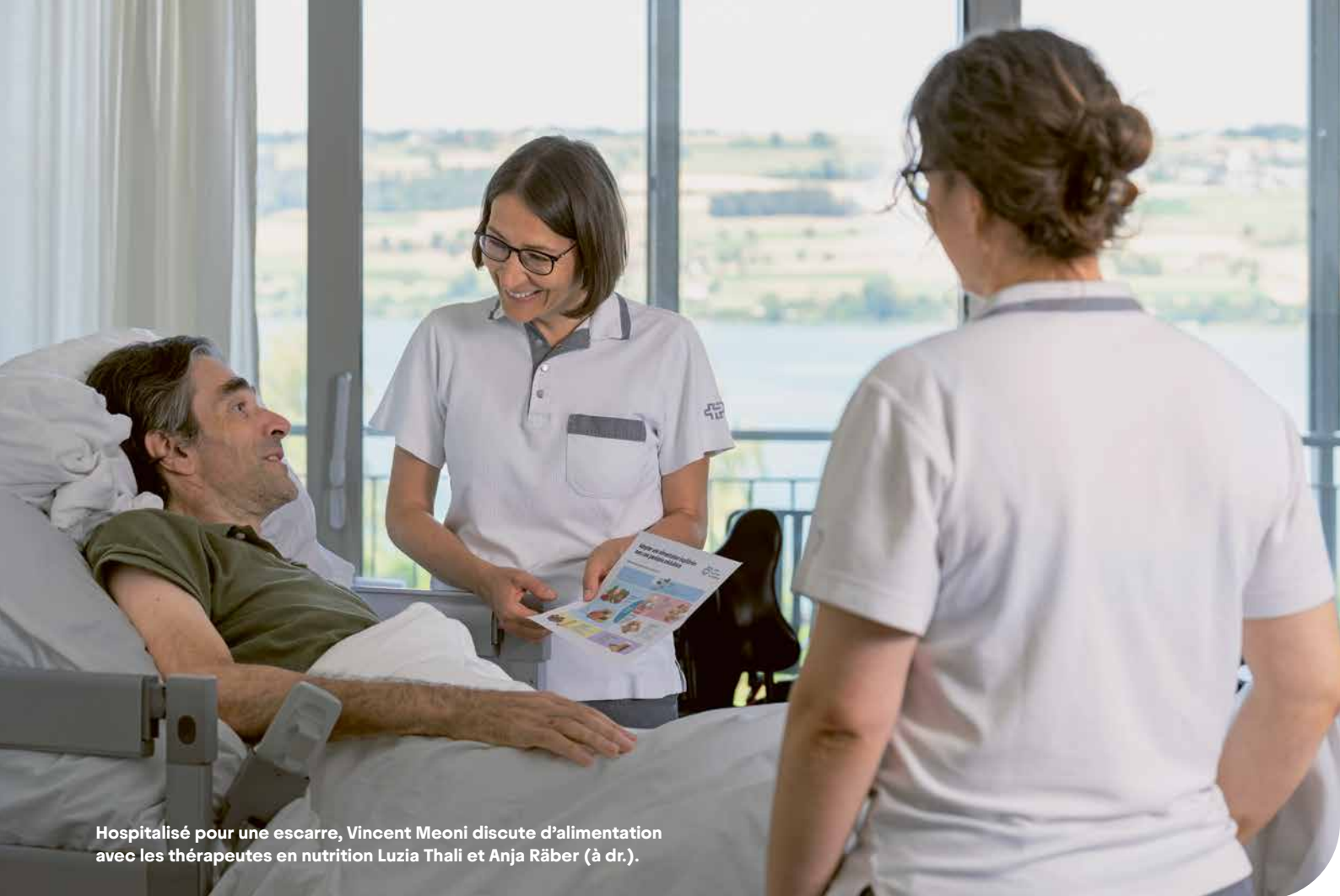
Zurichoise d'origine anatolienne, Elif Oskan est propriétaire et cheffe du restaurant Gül à Zurich.

Qu'avez-vous observé en échangeant avec d'autres cuisinières et cuisiniers ?

René Schudel a cuisiné quelque chose de complètement différent, montrant ainsi l'étendue des possibilités, lorsque l'on ne se laisse pas intimider par des restrictions. Avec un peu de créativité, une multitude de solutions s'offrent à nous. La tâche s'est révélée être très intéressante et gratifiante pour tout le monde.

Matthias Lötscher, qui est tétraplégique, a même apporté ses couteaux japonais à l'atelier.

C'était une drôle de coïncidence... et une très belle rencontre. Personne ne savait que nous avions prévu de cuisiner un plat japonais, et Matthias est passionné par le Japon. Il connaît très bien la cuisine nipponne et ses produits. Ses couteaux étaient presque plus tranchants que ceux de Markus, ce qui est pratiquement impossible. Adapt Dishes a été une expérience incroyablement (kste/kohs)



Hospitalisé pour une escarre, Vincent Meoni discute d'alimentation avec les thérapeutes en nutrition Luzia Thali et Anja Räber (à dr.).

Réapprendre l'alimentation

Du calcul des valeurs nutritionnelles en unité de soins intensifs au transfert des connaissances pour la routine à la maison: les thérapeutes en nutrition du CSP veillent à une alimentation équilibrée.

A

Avant son accident de vélo électrique en mai 2024, Vincent Meoni pouvait manger comme bon lui semblait. L'ingénieur domicilié à Genolier (VD) faisait alors beaucoup de sport, son corps pouvant encore dépenser sans difficulté l'énergie fournie. « Tout cela ne fonctionne plus aujourd'hui », explique-t-il. « J'ai perdu beaucoup de masse musculaire. » Durant sa première rééducation au Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwil, le quinquagénaire avec une tétraplégie incomplète a dû réapprendre bon nombre de choses qui, auparavant, allaient de soi. Dont la gestion

de l'appétit : « Pour ne pas grossir, j'ai dû réduire mon apport à 1700 calories par jour, ce qui s'est avéré très difficile. »

Lorsque la faim se faisait ressentir, le Romand calculait si une pomme ou une banane n'allait pas pulvériser son contingent calorique. Mais ce n'est pas de sa silhouette dont il se souciait. Au cours de ses huit mois de rééducation, il s'est aperçu que chaque kilo de trop sur la balance compliquait ses transferts dans le fauteuil roulant et sollicitait davantage ses épaules. De telles problématiques sont un frein supplémentaire à la mobilité.

Grâce aux thérapeutes en nutrition, Vincent Meoni acquiert alors les connaissances nécessaires pour adapter ses repas aux exigences d'un quotidien en fauteuil roulant. La réduction des calories n'en est qu'une parmi d'autres. Il a aussi appris à intégrer 25 grammes de protéines à chaque repas et à gérer sa tension artérielle basse.

Du surpoids aux carences

Il est évident que les personnes paralysées médullaires nécessitent un apport moindre en énergie du fait de leur activité musculaire et de leur mobilité ré-

duites. Mais souvent, le problème est aussi lié à une malnutrition, explique Inge Eriks-Hoogland, médecin-chef adjointe au CSP. « Sans évaluation approfondie, une malnutrition demeure invisible. Mais en mangeant moins, il convient de veiller d'autant plus à une alimentation équilibrée et un apport suffisant en vitamines et minéraux de haute qualité. »

En effet, les nutriments assimilés avec la nourriture sont essentiels pour bon nombre d'aspects liés à la santé. « Pour une guérison optimale, le corps a besoin des nutriments adaptés », précise Inge Eriks-Hoogland. « Pour les patient-es qui ont une escarre, un apport suffisant en protéines est crucial. » Au vu des complications fréquentes liées à la paralysie médullaire, les thérapeutes en nutrition complètent dès le départ l'équipe de traitement.

La gestion intestinale constitue un autre aspect important dans ce contexte. Lorsque la communication entre le cerveau et l'intestin est interrompue au niveau de la moelle épinière, il devient difficile, voire impossible de contrôler le transit intestinal. Le processus ralentit alors et nécessite entre trois et cinq jours, s'accompagnant fréquemment de symptômes tels qu'un blocage des selles, des ballonnements ou une incontinence fécale. Pour soutenir le transit intestinal, les personnes touchées

doivent veiller à un apport suffisant en fibres alimentaires, consommer des fruits, légumes et produits à base de blé complet et boire suffisamment. Pour bon nombre d'entre elles, la problématique prend de telles ampleurs que, pour parvenir à une meilleure qualité de vie, elles préféreraient être libérées de la gestion vésicale et intestinale que de pouvoir marcher à nouveau.

« Une recommandation du CSP »

Vincent Meoni a lui aussi dû longtemps se consacrer à la problématique intestinale avant de maîtriser les procédures chez lui. Il suit actuellement un traitement à Nottwil pour une escarre. Les quantités de protéines ont dû être sensiblement augmentées dans ses repas pour une meilleure guérison de la plaie. « Si j'avais pris contact plus tôt avec les Conseils diététiques du CSP, j'aurais déjà pu optimiser la guérison de la plaie à la maison », affirme-t-il. « C'est en arrivant à Nottwil que des conseils nutritionnels intégrant tous les aspects de ma situation m'ont été fournis. »

En cas de lésion de la moelle épinière, le métabolisme subit des changements. C'est la raison pour laquelle il faut aussi réajuster son style de vie et son alimentation. La thérapie nutritionnelle détermine les besoins individuels en nutriments de chaque patient-e et collabore directement pour ce faire avec

l'équipe interprofessionnelle composée de médecins, de soignant-es et de thérapeutes.

Composée de cinq personnes, l'équipe intervient déjà à l'unité de soins intensifs. Certain-es patient-es sont nourri-es par voie artificielle, principalement au moyen d'une sonde gastrique, plus rarement par voie intraveineuse. Les spécialistes déterminent par le biais de différents paramètres leurs besoins en calories, protéines et micronutri-

« J'ai dû réduire mon apport à 1700 calories par jour, c'était très difficile. »

Vincent Meoni

ments. La « calorimétrie indirecte » indique le métabolisme énergétique à l'aide de la consommation d'oxygène et de la production de dioxyde de carbone dans l'air respiré.

Dès que les personnes touchées déglutissent à nouveau en toute sécurité, les quantités bues et les rations alimentaires sont à nouveau augmentées, d'entente avec les logopédistes. La consistance des aliments et les quantités sont coordonnées avec la cuisine.

Besoins en nutriments avec une paralysie médullaire

Exemple :

homme, 52 ans, 1,76 m

	Personne sans paralysie médullaire	Paraplégique	Tétraplégique
			
Poids	75 kg	64 kg	60 kg
Niveau d'activité (PAL)	1,4–1,6	1,2	1,15
Besoins énergétiques/jour	2300–2600 kcal	1500–1800 kcal	1200–1600 kcal
Besoins en protéines/jour	60–90 g	51–77 g	48–72 g

Chez les personnes paralysées médullaires, les besoins énergétiques diminuent.



« Pour pouvoir soutenir au mieux la guérison, il faut les bons nutriments. »

PD D^{esse} méd. Inge Eriks-Hoogland, médecin-chef adjointe Paraplégologie

Changement de comportement

« Notre travail est de faire le point sur la situation globale des patient·es et de mettre en œuvre les mesures nécessaires sur la base de nos directives et en collaboration avec le corps médical », commente Anja Räber, experte responsable de la Thérapie nutritionnelle. Cette approche nécessite d'une part de nombreux calculs, une détermination précise de l'énergie et des micronutriments requis et de l'apport en compléments. Les thérapeutes doivent d'autre

part pouvoir faire appel à une vaste expérience pour assembler toutes les pièces du puzzle de manière judicieuse. L'objectif d'Anja Räber est clair : « Nous voulons former les personnes touchées pendant leur rééducation de sorte à couvrir au mieux leurs besoins en nutriments à la maison et à améliorer ainsi leur qualité de vie. »

Cela s'apparente au final à une thérapie comportementale permettant aux patient·es d'apprendre comment fonctionne l'alimentation et ce qu'il faudrait manger. « Après une paralysie médullaire, le régime alimentaire habituel doit être adapté », confirme la thérapeute en nutrition Luzia Thali. « Mais chez nous, les interdits n'existent pas. Si l'alimentation est équilibrée, une part de gâteau est de temps à autre autorisée et devrait être savourée en toute conscience. »

Un changement de comportement abouti nécessite un vaste transfert de connaissances et de nombreuses discussions. « Il faut tout d'abord instaurer une relation de confiance », fait remarquer Anja Räber. « Et présenter les avantages aux personnes touchées », explique Luzia Thali. Les thérapeutes peuvent certes fournir les bonnes recommandations, mais c'est aux personnes touchées de les mettre en œuvre. Tout le monde n'y parvient pas de la même manière. Un changement d'alimentation est un processus de longue haleine, et le fait que les résultats ne sont pas immédiatement visibles n'y contribue pas.

« ... une ambiance chaleureuse »

Pendant l'hospitalisation au CSP, les spécialistes se chargent de transmettre les bases pour une alimentation équilibrée à la maison et abordent des thèmes tels que la prévention et les risques avant la sortie. Car du fait de leurs besoins énergétiques moindres, une perte de poids peut s'avérer problématique pour les personnes paralysées médullaires.

Vincent Meoni est ravi de pouvoir à nouveau cuisiner pour ses deux adolescents malgré une fonction restreinte de la main. Après être resté longtemps dans l'expectative, sa charge émotionnelle était lourde. « L'ambiance à la maison est à nouveau chaleureuse », se réjouit le père divorcé. Ses enfants lui viennent en aide pour certains gestes potentiellement dangereux.

Conformément aux recommandations du Centre suisse des paraplégiques, son alimentation consiste en une combinaison de protéines, légumes, fruits et glucides. Tous les six mois, il ajoute une nouvelle recette à son répertoire, la dernière ayant été le bœuf bourguignon. Le fait de tout pouvoir préparer à l'avance lui plaît : « Le plat est prêt avant que mes invité·es n'arrivent. Je peux prendre encore un peu de repos et profiter ensuite pleinement de la soirée. » Pour lui, manger n'est pas seulement une base vitale, mais aussi un moment social. (kste/kohs)

+ paraplegie.ch/therapie-nutritionnelle



« Calorimétrie indirecte » : Anja Räber mesure la dépense énergétique au repos d'un patient.

Podcast



Dans notre podcast « Querschnitt », des personnes touchées ra-

content en quoi leur alimentation a changé après leur lésion médullaire. Et comment elles ont à nouveau dû apprendre à déglutir, à boire et à manger de façon autonome.

+ paraplegie.ch/podcast (en allemand)

Conseils pratiques pour une alimentation saine



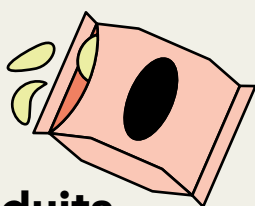
Gare aux croyances populaires sur l'alimentation

Solutions faciles pour tous les besoins, éloge des super-aliments, promesses de guérison – les réseaux sociaux regorgent de recommandations pour une prétendue meilleure nutrition. Un marché colossal existe actuellement, une tendance en remplaçant une autre. Pourtant, il n'existe pas de solutions toutes faites pour améliorer notre santé, même si nous y aspirons toutes et tous. Gardez un œil critique.



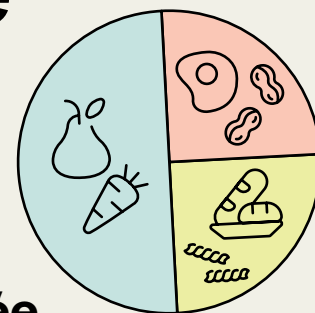
Buvez suffisamment

Pour que toutes les fonctions corporelles puissent œuvrer comme il se doit, un apport suffisant en liquides est essentiel – 1,5 à 2 litres de boissons non sucrées comme de l'eau ou des tisanes sont recommandés. Les boissons sucrées et les jus de fruits contenant du sucre ajouté ou des édulcorants ne sont pas désaltérants. Veillez à les consommer avec modération. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, il n'existe pas de consommation à faible risque pour la santé en ce qui concerne l'alcool.



Réduisez les produits hautement transformés

Les chips, charcuteries, sucreries, plats cuisinés et autre fast-food ne sont pas mauvais en soi, mais fournissent au corps trop peu de nutriments bénéfiques pour la santé. Le risque de maladies chroniques et de carence nutritive augmente. Privilégiez des aliments ayant subi le moins de transformations possible, comme les pommes de terre, le poisson, les légumes, les fruits, les céréales ou les produits laitiers non sucrés.



Approche fondée sur le modèle de l'assiette optimale

L'« assiette optimale » élaborée par la Société Suisse de Nutrition (SSN) vous montre comment composer chaque jour trois repas principaux combinant protéines, glucides, fruits et légumes de manière équilibrée. Vous trouverez également sur le site de la SSN des propositions adaptées pour satisfaire des besoins supplémentaires en toute simplicité.

+ sge-ssn.ch

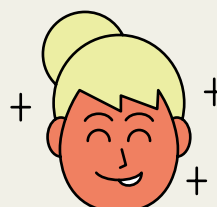
Compléments alimentaires : avec modération



Avec une alimentation équilibrée et un style de vie sain, il n'y a pas lieu de faire appel à des compléments alimentaires. Et pourtant, le métabolisme et la composition corporelle changent avec l'âge. La densité osseuse, les muscles, les réserves lipidiques et la régénération peuvent en pâtir. Le cas échéant, mettez l'accent sur des nutriments comme la vitamine D, le calcium et les protéines. Dans certaines situations spécifiques telles qu'une grossesse, des carences ou une alimentation végétalienne, des compléments peuvent s'avérer médicalement pertinents.

Adoptez le bon rythme

Efforcez-vous de manger à des heures régulières et de prendre deux à trois repas principaux sans collations. Prenez le temps de manger en toute conscience et de savourer la nourriture.



Le corps et ses besoins

La Recherche suisse pour paraplégiques a développé un instrument d'auto-évaluation permettant d'estimer plus efficacement les habitudes alimentaires propres.

Besoins énergétiques réduits, perte de masse musculaire, augmentation du taux de masse grasse, transit intestinal ralenti, inflammations chroniques fréquentes – voilà quelques-uns des nombreux effets d'une paralysie médullaire. Chez les personnes para et tétraplégiques, le risque de surpoids, diabète et maladie cardio-vasculaire s'en trouve à son tour augmenté. Une alimentation équilibrée est de mise. Une équipe de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) a donc développé un simple outil d'auto-évaluation fondé sur des données probantes : le NutriTool.

« L'apport nécessaire en calories diminue ainsi d'environ 25 % chez les personnes paraplégiques », explique Claudio Perret, responsable de groupe de recherche à la RSP et coconcepteur de l'outil. « En s'alimentant de la même manière qu'avant leur lésion de la moelle épinière, elles prendront inévitablement du poids. » Ce nouvel instrument aide à identifier les personnes qui n'observent pas suffisamment les re-

commandations actuelles pour une alimentation saine. En quelques minutes seulement, les utilisatrices et utilisateurs obtiennent des résultats sur leurs habitudes alimentaires et découvrent comment une alimentation équilibrée peut soutenir la santé, la rééducation et le bien-être à long terme.

Une quinzaine de questions portant sur des problématiques propres aux personnes paralysées médullaires aident à faire le point sur le comportement alimentaire. Quels sont les apports en protéines, glucides ou légumes ? Et qu'en est-il des sucreries et de l'alcool ? « Le questionnaire nous indique précisément si la personne se nourrit sainement ou non », révèle Claudio Perret.

Une phase transitoire importante

À l'échelle mondiale, près d'un tiers des personnes tributaires d'un fauteuil roulant sont fortement en surpoids. C'est pourquoi le Centre suisse des paraplégiques sensibilise les patientes et patients à cette thématique, leur fournit des conseils diététiques et leur propose, au besoin, des cours de cuisine.

« La transition entre le séjour à la clinique et la vie à la maison est cruciale, les personnes touchées devant atteindre d'importants objectifs de santé grâce à des changements de comportement ciblés », explique Marija Glisic, responsable du groupe de recherche de la RSP sur la respiration et le métabolisme. « Notre objectif est d'intégrer le NutriTool dans les pratiques cliniques. » Les patient·es arrivant au service ambulatoire pour leur contrôle annuel disposent ainsi déjà des bases nécessaires pour un entretien de conseil.

Financé par la Fondation suisse pour paraplégiques, le développement du NutriTool prévoit désormais un peaufinage et une évaluation en milieu clinique. (zwc/kohs)

+ sci-nutritool.ch



« Le questionnaire nous indique si la personne se nourrit sainement ou non. »

Claudio Perret, responsable de groupe de recherche à la RSP



« La transition entre la clinique et la vie à la maison est cruciale. »

Marija Glisic, responsable de groupe de recherche à la RSP

Recherche sur l'alimentation

Une nouvelle étude menée à Nottwil examine dans quelle mesure le recours à des produits probiotiques et prébiotiques est susceptible de stimuler la digestion, la flore intestinale et les marqueurs inflammatoires et d'accroître la santé gastro-intestinale. En collaboration avec la clinique, il est également analysé de quels facteurs dépendent les besoins énergétiques du corps au repos.

L'intestin, un acteur éminent

La gestion intestinale impose des défis particuliers aux personnes paralysées médullaires. Avec l'aide de ParaHelp, elles essaient de trouver les solutions les mieux adaptées.

La gestion intestinale est loin d'être le sujet de prédilection des personnes avec une lésion médullaire, quand bien même tous les tabous ont apparemment été brisés dans notre société. Le sujet reste tout de même largement méconnu du grand public. En voyant une personne en fauteuil roulant, on ne pense pas à toutes les restrictions que cela implique. Bien au-delà de la capacité de marche perdue, la contrainte la plus lourde est la gestion intestinale.

Judith Schulthess connaît tous les aspects des troubles neurogènes de la fonction intestinale, de son appellation médicale. La spécialiste en paralysie médullaire chez ParaHelp, une filiale de la Fondation suisse pour paraplégiques, accompagne sa clientèle à la maison. « Au terme de la première rééducation, l'intestin peut très rapidement poser problème », explique-t-elle. « Il faut alors réagir rapidement. »

Des solutions individuelles

Lorsque les voies nerveuses reliant le cerveau à l'intestin sont interrompues, les suites les plus répandues sont la constipation chronique, l'incontinence fécale et les maux de ventre. Pour les traiter, la médecine de famille classique ne dispose pas des connaissances nécessaires sur les corrélations complexes d'une paralysie médullaire. Des médicaments inadaptés peuvent ainsi être prescrits ou des hypothèses erronées émises. Les antibiotiques pris à la suite d'infections dues à l'autosondage mettent l'intestin sens dessus dessous. « Les personnes touchées contactent alors ParaHelp pour voir comment y remédier », explique Judith Schulthess.

Sur place, elle fait le bilan de la situation lors d'un entretien de conseil, jette un œil à la salle de bain et aux moyens auxiliaires utilisés. Elle pose des ques-



Judith Schulthess,
spécialiste en
paralysie médullaire
chez ParaHelp.

tions techniques pour identifier d'éventuels symptômes secondaires importants et trouver des solutions individuelles, déterminantes en la matière.

ParaHelp met aussi ses connaissances spéciales à la disposition d'autres organisations, comme les services d'aide et de soins à domicile ou les EMS, qui accompagnent elles aussi les personnes touchées au quotidien. Judith Schulthess dispense souvent ce genre de formation : « Nous aidons le personnel soignant à mieux comprendre les effets des troubles neurogènes de la fonction intestinale et leur indiquons la marche à suivre de rigueur selon la situation. »

Regards en coin au travail

Le sujet n'étant que peu thématiqué en public, il est source de nombreuses incompréhensions – notamment au travail. « La gestion intestinale peut durer jusqu'à une heure », explique l'infir-

mière. « Deux ou trois fois plus en cas de problème. » Et lorsque ces personnes arrivent ensuite en retard au travail ou s'attardent plus longuement aux toilettes, on les regarde souvent de travers.

Pour éviter les questions indécrites, elles optent pour la plupart pour une occupation à temps partiel avec des périodes tampons, par exemple 80 % répartis sur cinq jours. D'autres abordent ouvertement ce sujet tabou, afin que les collègues de travail, tout au moins, soient au courant. **(kste/kohs)**

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



Porté par un vent nouveau de liberté

L'anesthésiste prend la casquette de généraliste, le handbike succède au vélo de course, la tente devient camping-car. Après son accident de randonnée à skis, Marco Arduini a dû réaménager de nombreux aspects de sa vie. Et lâcher prise.



« Liberté » : un mot lourd de sens. Pour Marco Arduini, il signifie avant tout : plein air et action. Assis à la table de son salon à Boll (BE), nous admirons la vue sur les Alpes et les sommets de l'Emmental. « Avant, j'étais plutôt du matin et attaquais, plein d'énergie, la journée à bras-le-corps », raconte-t-il. « Tant dans mon activité d'anesthésiste que dans mes loisirs sportifs. »

Aujourd'hui, son quotidien est tributaire d'une bonne planification. Partiellement paralysés, ses bras et ses mains n'ont plus toute leur fonction. « Maintenant, tout est compliqué », dit-il. Grâce à une opération pratiquée au Centre suisse des paraplégiques (CSP), le trentenaire a retrouvé une meilleure préhension et une plus grande autonomie. La préparation matinale requiert cependant une bonne dose de patience.

Marco Arduini réside à Boll avec sa compagne, Lena Reich. Elle le décrit comme une personne pleine de vie, dotée d'une ambition à toute épreuve et d'une grande curiosité. « Quand Marco visite d'autres pays, il ne part pas en vacances, mais bel et bien à l'aventure », indique-t-elle. Pourquoi se détendre à la plage si on peut faire de nouvelles expériences, découvrir des contrées lointaines et vivre à 100 à l'heure. Sa tétraplégie n'a en rien altéré ce trait de

personnalité. Le couple a toutefois dû faire la part dans ce nouveau quotidien ce qui demeurerait possible et des activités que Marco allait devoir se réapproprier dans le ménage, le travail et les loisirs.

« Marco ne part pas en vacances, mais bel et bien à l'aventure. »

Lena Reich

« Et soudain, c'est le trou noir »

Marco Arduini est plus un homme d'action que de paroles. Il s'exprime calmement, tout en douceur. Son dialecte autrichien habille ses mots d'une note mélodieuse et chaude. « Il me faut accepter ma vie telle qu'elle est et trouver de nouvelles approches », confie-t-il. L'accident a bouleversé sa vie, celle de sa famille et de son cercle d'amis.

En janvier 2024, le médecin entreprend une randonnée à skis avec deux amis dans la région des Dents-du-Midi, en Valais. Il prend la tête du groupe dans la descente, suivant une voie tracée par d'autres randonneurs dans la poudreuse. Mais ce qu'il ne voit pas : la

Marco Arduini sur son balcon à Boll (BE).



Transfert dans la voiture : c'est en forgeant qu'on devient forgeron.

couverture neigeuse fraîche dissimule une plaque de glace. Il chute et dévale une paroi rocheuse : « Je me rappelle avoir glissé et pris de nombreux coups – puis c'est le trou noir. »

Les sauveteurs portent assistance, emmenant Marco au CHUV. Aux urgences, les médecins diagnostiquent une fracture au niveau des sixième et septième vertèbres cervicales et du bras. Sans se douter de rien, Lena Reich attend encore son retour à la maison. Les amis de Marco lui annoncent alors la mauvaise nouvelle par téléphone. « Ils évoquent surtout un bras très mal en point », raconte la jeune femme de 31 ans. Ce n'est que plus tard qu'elle connaîtra l'ampleur exacte de l'accident.

Un indéfectible espoir

Marco Arduini ne garde que de vagues souvenirs de la semaine passée au CHUV. Il est ensuite transféré à l'unité de soins intensifs du Centre suisse des paraplégiques. Les premiers temps à Nottwil sont empreints d'un profond espoir. « Les médecins m'ont expliqué que les œdèmes au niveau de la moelle épi-

nière disparaîtraient au cours des premières semaines et que les fonctions corporelles pouvaient revenir », se souvient-il. Il garde donc espoir et attend, guettant tout signe d'amélioration. Mais rien de tout cela ne se produit.

Il rassemble alors le plus d'informations possible sur le tableau clinique de la tétraplégie : « En dépit de ma formation médicale, je n'avais aucune idée de tout ce qu'une lésion de la moelle épinière pouvait impliquer. » Outre la fonction des jambes et des bras, d'autres organes comme l'intestin et la vessie sont aussi touchés. Sa première rééducation au CSP dure près de dix mois.

Lena Reich en garde un souvenir très intense et émotionnel : « Le plus important pour moi était que Marco ne perde pas sa joie de vivre. » Un fondement qu'elle juge indispensable pour un avenir commun. Le couple, qui s'est rencontré neuf mois avant l'accident sur une application, emménage ensemble six mois plus tard. Le soulagement est grand lorsqu'elle s'aperçoit au cours de la rééducation que l'état d'esprit de son partenaire n'a pas changé.

Impossible pour lui de rester immobile

Durant sa rééducation, Marco Arduini doit réapprendre certaines activités essentielles, comme manger, s'habiller, se déplacer en ville et conduire. Ce qui auparavant allait de soi relève à présent du défi. Un isolement est ordonné en raison de complications et de germes résistants. « Cette période a été particulièrement difficile », se souvient-il. « Mes amis et ma famille m'ont aidé à surmonter cette crise. »

Marco Arduini n'a jamais été capable de rester longtemps immobile. Avec son frère cadet, il grandit en France, non loin de Genève. Son père, d'origine italienne, exerce la profession de physicien au Laboratoire européen pour la physique des particules (CERN). Sa mère est autrichienne et travaille comme costumière traditionnelle. Le jeune garçon va à l'école en France et passe le plus clair de son temps libre à jouer dehors. Adolescent, il se découvre une passion pour le VTT et le vélo de course.

À l'exception des mathématiques, Marco est bon élève. « J'étais paresseux

et n'ai jamais dû étudier outre mesure », confie-t-il. Les choses changent lorsqu'il entame des études de médecine à Lausanne. Seules les meilleures arrivent à passer le cap de la première année, et il compte en faire partie. Il s'intéresse tout d'abord à la médecine du sport, puis découvre l'anesthésie et la médecine d'urgence. Il aime être par monts et par vaux et travailler avec ses mains. S'ensuivent des missions à l'hôpital de Zweisimmen, en chirurgie et en médecine interne à l'hôpital de l'Île de Berne ainsi qu'en anesthésie. Peu avant son accident de ski, il accepte un nouveau poste à l'Hôpital cantonal de Fribourg.

Un voyage pavé d'obstacles

Après la rééducation, le retour au quotidien s'accompagne tant de petites vicissitudes ponctuelles que de revers à répétition. Pour Marco Arduini, la vie avec

une paralysie médullaire n'a rien d'un droit chemin, mais s'apparente davantage à un voyage pavé d'obstacles, avec ses moments difficiles et ses journées positives. « Au début, je n'aimais ni les week-ends ni les jours fériés », se remémore-t-il. « Autour de moi, tout le monde peut profiter du temps libre, sortir, faire la fête. Moi, je n'en ai jamais l'occasion. » Il pointe sur son fauteuil roulant, cherche ses mots. À cet instant précis, le silence est évocateur. Après une courte pause, il ajoute : « Parfois, j'aimerais avoir les mêmes soucis qu'avant. »

Afin d'entraîner son autonomie, il emprunte les transports publics pour aller de Nottwil à Berne et rendre visite à sa partenaire. Mais dans le bus qui l'emmène à Sursee, il chute de son fauteuil roulant. Désormais moins stable au niveau du tronc, il a plus de mal à

contrebalancer les secousses de la route. L'expérience se solde malgré tout par un succès : « Les autres voyageurs ont rapidement réagi et m'ont rassés dans mon fauteuil roulant, ce qui m'a énormément rassuré. »

Un appareil de traction électrique pour le fauteuil roulant et le véhicule adapté par Orthotec, permettant d'accélérer et de freiner manuellement, lui assurent aujourd'hui une meilleure mobilité. Marco Arduini a aussi dû se réorienter professionnellement. Avec sa tétraplégie, il n'est plus en mesure de travailler en salle d'opération.

« Un travail porteur de sens »

Accompagné par l'assurance-invalidité et le département ParaWork du CSP, qui l'épaulent pour les problèmes touchant à l'assurance et les questions juridiques, Marco Arduini fait un premier essai de



Lena Reich et Marco Arduini essaient le camping-car adapté avec Sebastian Gerner, gérant de Yellowcamper.



Ami et confrère, Nicola Ciocca lui donne des conseils pour son voyage en Norvège.



Marco Arduini travaille comme médecin de famille à Berne.

travail. En mai 2026, il réussit l'examen professionnel, devient médecin généraliste et travaille depuis dans un cabinet médical à Berne, répartissant son activité à mi-temps sur quatre jours et effectuant les trajets en transports publics.

Ses patient-es l'interrogent de temps à autre sur les causes de sa paralysie médullaire. Mais pour la plupart, sa situation n'a rien de problématique. Il en va de même pour son équipe. « L'avis de Marco et sa grande expertise comptent beaucoup pour moi », confie son confrère Joeri Vercauteren. Ausculter les

poumons et le cœur, être à l'écoute, procéder à une anamnèse – tout est possible malgré sa tétraplégie. Mais son activité actuelle n'est évidemment pas comparable à ses interventions en salle d'opération : « Mon travail donne aujourd'hui un sens à ma vie », précise-t-il.

De temps à autre, Marco Arduini et Joeri Vercauteren font ensemble une excursion à vélo, parfois accompagnés par Lena Reich. Le tétraplégique souhaite rester actif malgré ses restrictions. Pendant sa rééducation, il s'essaie à différents sports et trouve son bonheur dans le handbike. L'hiver dernier, il a loué une

luge spéciale pour le ski de fond et appris à patiner au gré des pistes. « C'est très éprouvant », souligne-t-il. « Mais je me réjouis d'avoir retrouvé un sport d'hiver qui me plaise. »

Renouer chaque jour avec la liberté

Les voyages restent une grande passion. Le couple a fêté les 30 ans de Lena Reich en Floride en 2025 et embarqué pour la première fois dans un avion en fauteuil roulant. Inspiré par des témoignages d'autres personnes touchées sur les réseaux sociaux, Marco Arduini a fait

« J'aime partir spontanément à l'aventure et être indépendant. »

Marco Arduini



Chez lui à Boll : l'homme tétraplégique n'a pas perdu sa joie de vivre.

**Il aime partir à la découverte :
Marco Arduini en route avec son
handbike.**



transformer cet été une camionnette en camping-car. « J'aime partir spontanément à l'aventure et être indépendant », révèle-t-il.

Quand bien même elle apprécie le confort d'un bel hôtel, sa partenaire ne rechigne pas non plus à quitter les sentiers battus. « Ainsi, nous restons très flexibles », dit-elle. Le camping-car est équipé d'un lit, d'une douche, d'une kitchenette et d'un élévateur, qui permet à Marco d'accéder à l'habitable avec son fauteuil roulant. Son 30^e anniversaire, il l'a fêté au mois d'août dans le cadre d'un voyage inaugural en Norvège. Son ami et confrère Nicola Ciocca lui a donné des conseils pour le voyage.

« Je veux vivre le plus librement possible », explique-t-il dans l'attente de ses prochaines aventures. Son expérience grandit chaque jour, ses gestes gagnant

en assurance avec chaque transfert dans la voiture, chaque déroulement. L'indépendance est le commencement de la liberté. « Je souhaite que Marco continue à oser sortir de sa zone de confort et dépende moins de moi », affirme sa partenaire. Il n'est pas du genre à accepter volontiers de l'aide.

« Le soir, j'arrive désormais à aller au lit tout seul », ajoute Marco Arduini. « Cela confère une plus grande liberté à Lena, lui permet de s'échapper un week-end ou de travailler en service extérieur plus longtemps. » L'accident a fortement rapproché le couple. Aujourd'hui, ils emploient avant tout le mot « liberté » dans l'optique de découvrir sans cesse de nouvelles choses.

(zwc/we)

Voilà à quoi sert votre cotisation

La Fondation suisse pour paraplégiques a soutenu Marco Arduini dans la transformation de son appartement et de sa voiture et participé aux coûts d'un handbike. Durant sa rééducation à Nottwil, sa famille a reçu une contribution aux frais d'hébergement sur le campus de Nottwil.



Le rêve de Frederik Estermann

Le Soleurois Frederik Estermann s'entraîne avec Marcel Hug et rêve de suivre la même voie que son idole, même si le chemin vers le sommet est abrupt.

L

Le soleil est au zénith, la canicule épuise les réserves d'énergie. Prendre une inspiration profonde, une gorgée d'eau – et c'est reparti ! Après une courte pause, Frederik Estermann dirige à nouveau son fauteuil roulant de course vers la piste. Mais il en faut plus pour décontenancer le jeune athlète, qui fête ses 15 printemps au mois de septembre. Il donne tout au dernier tour, félicite par son entraîneur, Paul Odermatt, qui l'accompagne à vélo.

« Fred », comme tout le monde l'appelle, s'exclame alors : « Je suis très dur avec moi-même. » Ou : « Pour moi, il n'y a qu'un plan A. S'il n'aboutit pas, c'est

que je n'ai pas assez travaillé. » Ou encore : « Je ne veux rien laisser au hasard. » Les affirmations du jeune espoir avec un spina bifida peuvent surprendre.

Sur les traces de Marcel Hug

Porté par l'ambition de mettre en application son plan A, le Soleurois aimerait se qualifier pour les Jeux paralympiques, et ce le plus tôt possible. Il rêve de médailles, d'une carrière professionnelle, incité par son modèle, Marcel Hug, avec qui il s'entraîne régulièrement à Nottwil. « Ses performances m'impressionnent », déclare le jeune

sportif. Grande source d'inspiration, Marcel Hug lui fournit aussi de précieux conseils.

25 ans séparent les deux athlètes : le premier arrive au crépuscule d'une carrière mondiale sans pareil, et l'autre se trouve au tout début d'un parcours jonché d'incertitudes. Instigateur indissociable de l'histoire à succès du premier, Paul Odermatt déclare : « Fred a du talent et des qualités prometteuses ; la motivation, il la porte en lui. Mais il est encore très jeune. Impossible de prédire aujourd'hui où ce périple va le mener. »

Le moment venu, Marcel Hug laissera derrière lui un grand vide dans le

sport d'élite, révèle-t-il. « Ne nous y méprenons pas. Marcel Hug est une figure d'exception qui a gâté la Suisse avec ses nombreux exploits, tout comme Manuela Schär ou Catherine Debrunner. »

« Le sport m'offre une grande liberté. »

Frederik Estermann

Sans garantie de victoire

Le septuagénaire croit en un avenir radieux du para-athlétisme suisse. Il entraîne la relève avec une passion inaltérable tout en l'avertissant : le progrès est synonyme de labeur, d'ouverture à la nouveauté et de discipline. Mais il affirme aussi sans détour : « Il n'y a ni garantie ni miracles. En effet, devenir athlète professionnel ne signifie pas automatiquement remporter le championnat du monde. »

En quête d'athlètes d'élite, l'Association suisse des paraplégiques (ASP) est une institution incontournable. « Quiconque souhaite avoir de bonnes perspectives d'avenir dans l'athlétisme en fauteuil roulant doit accepter de fournir de gros efforts », explique Andreas Heiniger, responsable Sport d'élite de l'ASP. « Nous accompagnons étroitement toutes celles et ceux qui y sont disposés. »

L'ASP redouble d'efforts afin de dénicher de jeunes talents pour le sport en fauteuil roulant. Responsable de projet dans ce domaine, Sabrina Habegger motive les personnes touchées à se lancer dans le sport, en aidant par exemple les clubs en fauteuil roulant à développer de nouvelles offres. « Nous obser-

vons depuis quelques années un recul des activités sportives chez les personnes en fauteuil roulant », constate Sabrina Habegger. « Nous entendons contrer cette tendance et atteindre des personnes qui n'ont pas encore trouvé leur vocation sportive. »

« Je fais abstraction de tout le reste »

« Notre organisation est parfaitement établie et poursuit la professionnalisation là où le besoin se fait ressentir », explique Andreas Heiniger, tout en évoquant les conditions-cadres de premier ordre mises en place à Nottwil.

Frederik Estermann a déjà plusieurs titres de champion suisse junior à son actif sur 100, 200, 400 et 800 mètres. En 2024, il a pu fouler pour la première fois le stade du Letzigrund à l'occasion du meeting d'athlétisme Weltklasse Zurich. En 2026, il a fait ses grands débuts aux ParAthletics à Nottwil, la traditionnelle rencontre de l'élite mondiale, où il a une nouvelle fois pu se mesurer à la concurrence internationale.

Il parvient à contenir sa nervosité en se coupant du monde extérieur peu avant une course, révèle le jeune espoir. « Ainsi, je peux me préparer à donner le meilleur de moi-même ce jour-là. Tout le reste, j'en fais abstraction. »

Une défaite comme tremplin

Le fait qu'il se lance de front dans sa carrière est lié à un moment très spécial de sa vie. En 2023, il participe presque sans aucun entraînement à une compétition à Granges, juste après une opération, et se place au dernier rang du 100 mètres. Durant la demi-heure qui suit cette déception, Frederik est complètement absent. Sa mère Doris l'observe alors avec inquiétude et sait : « Soit il abandonne aujourd'hui le sport, soit il se dit : « Maintenant plus que jamais ! » Il choisit le sport. « Depuis, plus rien ne l'arrête », raconte Doris Estermann.

Son fils a intégré la classe d'encouragement des talents à Soleure. Il dispose ainsi chaque semaine de deux matinées supplémentaires pour s'entraîner et est exempté de cours lors de compétitions.



« Fred porte la motivation en lui. »

Paul Odermatt, entraîneur

Frederik Estermann est également suivi par une psychologue du sport qui l'aide à se détendre. « Je suis rarement satisfait de mes performances », confie-t-il. « La préparation mentale m'aide beaucoup. »

Des sponsors soutiennent Frederik et ses parents pour alléger la pression financière. La recherche de subventions est une tâche exigeante, mais pas question pour lui de renoncer. « Le sport m'offre une grande liberté », indique-t-il. « Et quand j'ai quelque chose en tête, je fais tout pour y parvenir. »

Sur la piste du stade à Nottwil, une séance d'entraînement touche à sa fin. Mais la journée n'est pas encore terminée. « Rendez-vous à la salle de musculation à 17 heures, d'accord ? » interroge Paul Odermatt. Son protégé acquiesce. Qu'aurait-il pu s'imaginer d'autre...

(pmb/kohs)

La paralysie médullaire à l'échelle mondiale

Dans quels pays les personnes paralysées médullaires vivent-elles le mieux ? Certains résultats de recherche sont plutôt surprenants...

La Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) coordonne l'étude internationale InSCI à un rythme quinquennal. Les données tout juste publiées confirment que la qualité de vie des personnes paralysées médullaires dépend dans une large mesure du pays dans lequel elles vivent. Les principales différences concernent l'accès au système de santé et les possibilités d'insertion sur le marché du travail. Concernant ces aspects, le système suisse obtient de bons résultats, même si l'étude met aussi en évidence certaines lacunes.

Accidents de la route en tête

Les quelque 15 000 participant·es à l'étude, issu·es de 31 pays, vivent en moyenne depuis huit ans avec une paralysie médullaire. Les accidents de la route constituent la cause d'accident la plus fréquente (35 %), suivis des chutes

de plus d'un mètre de hauteur (18 %) et des accidents du travail (14 %). En Italie, plus de la moitié des lésions médullaires sont imputables à un accident de la route (52 %). Les chutes prédominent quant à elles en Iran (48 %) et les accidents du travail au Maroc (31 %).

Pour 82 % des personnes touchées interrogées, les problèmes de santé les plus fréquents sont les douleurs, suivies des symptômes dépressifs (79 %), de la spasticité (76 %) et des troubles intestinaux (71 %). Les problèmes de santé se manifestent plus fréquemment au fil des années passées à vivre avec une lésion de la moelle épinière.

Indépendant de la richesse

La performance du système de santé suisse se place au cinquième rang, derrière le trio de tête formé par la Norvège, l'Andorre et les Pays-Bas. Mais un sys-

tème de santé efficace n'est pas la prérogative des pays les plus riches : la Malaisie et la Thaïlande viennent se placer juste après la Suisse, devançant nettement l'Allemagne (13^e), l'Italie (16^e) et les États-Unis (27^e).

L'accès à la prise en charge médicale présente les disparités les plus importantes. Tandis qu'en Suisse, à peine 8 % des prestations nécessaires ne sont pas couvertes, ce sont près de 60 % au Maroc et en Iran. La Suisse occupe le troisième rang en ce qui concerne l'accès au système de soins, mais fait la 14^e place en matière d'accès aux soins socialement équitable.

Position de tête pour le travail

Dans les pays participant à l'étude, une personne touchée sur trois en moyenne exerce une activité professionnelle. La Suisse occupe la tête de liste avec un taux d'occupation de 60 %, suivie de la Norvège avec 59 %, le Pakistan arrivant en bon dernier avec 7 %. Le tableau change radicalement lorsque l'on considère la reconnaissance du travail accompli : à l'échelle mondiale, 70 % des personnes touchées interrogées estiment que leur travail est correctement valorisé et rémunéré ; en Suisse, cette même part ne s'élève qu'à 43 %.

L'étude InSCI montre clairement l'incidence des systèmes de santé et de protection sociale sur la qualité de vie des personnes paralysées médullaires. Dans plusieurs pays, ces résultats sont utilisés afin d'élaborer des stratégies nationales visant à améliorer la rééducation et l'intégration des personnes para et tétraplégiques. (réd)



Un homme en fauteuil roulant dans les rues inondées au Bangladesh.

International Spinal Cord Injury Survey:

+ insci.network

« Nous voulons développer de nouvelles formes de traitement »

Le nouveau directeur de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) entend renforcer la recherche clinique.

Marc Bolliger, qu'est-ce qui rend la recherche si intéressante à Nottwil ?

De l'étroite collaboration entre les différents corps de métiers présents sur le campus découlent d'innombrables possibilités d'offrir aux personnes touchées une vie autodéterminée et une meilleure qualité de vie. Notre approche de recherche, laquelle prend en considération les aspects biologiques, médicaux, psychologiques et sociaux de la paralysie médullaire, compte parmi les plus complètes d'Europe.

Vous venez vous aussi de la recherche clinique.

Mon objectif est de renforcer la recherche clinique et de l'associer à la recherche biopsychosociale établie. Avec, au cœur des préoccupations, l'impact pour les personnes touchées. Qu'en est-il, par exemple, lorsqu'elles peuvent recouvrer 5 % de leur force musculaire et un peu de leur autonomie grâce à une intervention clinique ? Et quelles sont les répercussions financières pour la société ? À Nottwil, nous pouvons répondre à toutes ces questions.

Des projets complémentaires sont-ils en cours de planification ?

Nous entendons associer les forces des différents domaines de recherche dans le but d'améliorer la vie des personnes touchées à tous les points de vue, des thématiques sociétales aux voies nerveuses. Pour ce faire, chaque domaine doit pouvoir mieux comprendre les problèmes des autres. Impliquer davantage la recherche clinique représente une grande chance. Je me réjouis de pouvoir contribuer à façonner les structures et processus.

Le contact avec les universités est-il étroit ?

Les projets communs sont de mise. À l'échelle internationale, nous échangeons avec les plus grands instituts de recherche, nous avons des postes de professeurs partagés au sein d'universités suisses et formons la relève académique à Nottwil. La Confédération et le canton reconnaissent la RSP en tant qu'« institution de recherche d'importance nationale », ce qui peut s'avérer utile dans nos recherches de subventions.

La recherche fondamentale, un sujet d'actualité ?

La recherche fondamentale en elle-même ne fait pas partie de notre cahier des charges. Notre recherche est axée sur la pratique et les personnes touchées, ce qui implique que, parfois, nous devons comprendre les mécanismes sous-jacents. Pour développer une nouvelle approche en matière de traitement de la douleur, il faut comprendre l'origine de la douleur neurologique. Il en va de même pour le réapprentissage de mouve-



Prof. Marc Bolliger, directeur de la Recherche suisse pour paraplégiques.

ments : nous ne pouvons développer des thérapies ciblées dans le rétablissement de la motricité que lorsque nous avons compris comment renforcer les voies nerveuses.

La RSP prend-elle des risques ?

Pour faire des découvertes, il faut fouler des terres inconnues, de manière contrôlée et scientifiquement justifiée. Actuellement, l'étude internationale Sprout, sous la direction clinique du médecin-chef du CSP Björn Zörner, est dédiée par exemple au mécanisme de régénération des voies nerveuses endommagées. Une récupération la plus minime soit-elle peut avoir d'importantes répercussions sur l'autonomie. Dans cette étude, il en va donc de véritables chances. Ignorer de telles opportunités ne serait aucunement justifiable à l'égard des personnes touchées.

L'étude analyse-t-elle le rétablissement de fonctions corporelles ?

De nos jours, les personnes paralysées médullaires mènent souvent une vie autodéterminée. Nous les soutenons en adaptant leur environnement et leurs structures en fonction des besoins. Ma vision consiste à élargir cette offre et à développer de nouvelles méthodes de traitement permettant aux patientes et patients de récupérer également sur le plan des fonctions corporelles. Pour y parvenir, la recherche clinique est indispensable. **(kste/kohs)**

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

De l'apprentissage au parcours professionnel

Au Centre suisse des paraplégiques, la formation en soins infirmiers ne consiste pas seulement en un transfert de connaissances pratique. Les personnes en formation bénéficient aussi d'un suivi individuel et sont préparées à une palette de parcours professionnels des plus variés.

Le personnel soignant qualifié est actuellement très prisé, la demande allant encore en grandissant, d'où l'importance et la responsabilité des établissements de formation. Le Centre suisse des paraplégiques (CSP) met activement cette mission à exécution : « Investir dans la formation renforce non seulement les cheminements de carrière personnels, mais aussi la qualité de la prise en charge médicale », explique Martina Bühlmann, responsable de la formation professionnelle en soins.

À Nottwil, celle-ci a lieu à différents niveaux. En font partie la formation des infirmières et infirmiers diplômés ES et les places de stage pour étudiant·es des hautes écoles spécialisées, ainsi que des parcours spécifiques tels qu'« Assistant·e en soins et santé communautaire CFC » ou encore « Aide en soins et accompagnement AFP ». Des spécialisations viennent compléter l'offre, notamment



Réunion d'équipe dans la « zone de formation interprofessionnelle ».

ment dans les soins intensifs ou d'anesthésie. Le CSP permet ainsi différents accès aux professions soignantes et de vastes opportunités de carrière.

Les voies sont nombreuses

La formation est axée sur l'accompagnement personnel des apprenti·es et des étudiant·es. L'approche consiste à encourager individuellement, à déployer les potentiels et à permettre d'évoluer. La « zone de formation interprofessionnelle » est l'une des spécificités de Nottwil. Dans ce concept de formation, des équipes composées d'étudiant·es en médecine, en soins infirmiers et en thérapies prennent en charge certain·es patient·es d'une unité de soins — dans la plus grande autonomie possible, mais sous supervision spécialisée étroite.

Autre particularité : la collaboration intensive entre la médecine aiguë et la rééducation, qui permet une formation variée et ouvre toutes les portes aux

jeunes diplômé·es. « Je suis ravie de travailler avec de jeunes adultes et de leur apprendre un magnifique métier », affirme Melany Felder-Nageswaran, responsable de la formation en soins infirmiers à l'unité de soins D. Elle trouve particulièrement satisfaisant d'accompagner les personnes en formation tout au long d'une phase de vie intense et soutenir leur développement personnel.

Après la formation au CSP, diverses possibilités de perfectionnement s'offrent alors dans la conduite de personnel ou les différents domaines spécialisés. Les infirmières et infirmiers peuvent assumer des responsabilités en tant qu'expert·es responsables des soins ou encore responsables d'unité de soins. Le CSP encourage activement les parcours professionnels individuels, notamment par des contributions financières à des cursus et formations continues. **(zwc/kohs)**

+ paraplegie.ch/pflege (en allemand)

120 personnes en formation et étudiant·es

Près de 520 infirmières et infirmiers diplômé·es travaillent au CSP et chez ParaHelp, une organisation du groupe, ainsi que 120 personnes en formation et étudiant·es, pris en charge dans chaque unité de soins par des responsables de formation. Il est également possible d'avoir recours à des « flying teachers » ainsi qu'à des coachings individuels.

La bâtisseuse de ponts

Daniela Vozza dirige le service de Conseil social et par les pairs de l'Association suisse des paraplégiques.

Lorsqu'il lui faut décrire le quotidien de travail dans son team, Daniela Vozza cite la mission du Groupe suisse pour paraplégiques, qu'elle estime être un parfait modèle. « Nous accompagnons les personnes paralysées médullaires tout au long de leur vie », récite-t-elle.

Au terme d'une première rééducation stationnaire de plusieurs mois, le retour à la maison, notamment, s'accompagne bien souvent de nouveaux défis. Durant cette phase, mais par la suite aussi, les personnes touchées bénéficient du soutien de Nottwil, et notamment de celui de Daniela Vozza, qui dirige le service de Conseil social et par les pairs de l'Association suisse des paraplégiques (ASP).

Doigté hors pair

La sexagénaire d'origine italienne exerce depuis 17 ans la fonction d'assistante sociale sur le campus de Nottwil. Se consacrer aux gens, être à leur écoute, réfléchir et agir en se concentrant sur les solutions – voilà ce qui la motive. Onze années durant, elle a conseillé des patient-es venu-es des quatre coins du pays au Centre suisse des paraplégiques. Ses talents linguistiques et son affinité avec la mentalité méditerranéenne ont fait d'elle une interlocutrice de confiance pour les personnes touchées et leurs proches. Ce rôle de passerelle, elle l'a conservé en arrivant à l'ASP au printemps 2020, où son doigté reste très demandé.

Elle met en réseau, traduit, informe sur l'offre de prestations du groupe, aide à s'orienter dans le dédale des assurances ou la rédaction de requêtes. « Cette tâche fait appel à des connaissances spécialisées et une vaste expérience, en matière d'assurance notamment », affirme-t-elle. Une famille touchée parvient à reprendre confiance grâce au soutien de son team. Elle peut

ainsi se concentrer sur les problématiques médicales plutôt que les soucis administratifs. « Une paralysie médullaire est une situation extrême qui suscite d'innombrables inquiétudes et questions », souligne Daniela Vozza. « Notre travail a pour but de rassurer. »

Un besoin de conseil considérable

L'ASP n'est pas active qu'à Nottwil. Elle propose également ses services aux centres pour paraplégiques de Zurich, Bâle et Sion. Daniela Vozza et son team s'occupent de dossiers initiés par des collègues de la clinique. Pour les personnes touchées, ce travail revêt une importance capitale. L'année passée, le Conseil social et par les pairs de l'ASP a traité quelque 1175 contacts.

Au cours de la phase transitoire après la sortie de clinique, les six conseillères et conseillers de pairs, eux-mêmes en fauteuil roulant, sont investis d'une importante mission : transmettre des connaissances pratiques et

des conseils crédibles fondés sur leur propre expérience. Daniela Vozza s'engage pour que ce type de conseil gagne en reconnaissance et devienne une source d'inspiration. « Je suis ravie

« Cette tâche fait appel à des connaissances spécialisées et une vaste expérience. »

**Daniela Vozza,
assistante sociale HES**

de pouvoir contribuer à façonner l'accompagnement à vie des personnes paralysées médullaires. » Et pour cela, elle est prête à bâtir de nombreux autres ponts. (pmb/kohs)



Facebook

Gabriela Stegmüller-Jerman

L'article dans le nouveau numéro est super. Il contribuera peut-être à ce que les personnes touchées par une paralysie médullaire invisible soient un peu mieux comprises.

Chris Krieger

La Fondation suisse pour paraplégiques et la Rega sont deux institutions où cela vaut la peine d'être membre. Je paie volontiers les cotisations et j'espère toujours ne pas avoir besoin de vos services.

Ange Markwalder

Heureusement qu'il y a le Centre suisse des paraplégiques.

LinkedIn

Stephanie A. Salihovic

L'anecdote à la page 34 sur le collaborateur des CFF qui a aidé une femme paralysée médullaire la nuit m'a donné la chair de poule. Quel merveilleux geste humain. Anticiper, agir par compassion et réfléchir avec le cœur et la raison.

Instagram

Heidi Rischgasser-Ortombina

Nous avons récemment eu l'occasion de faire une visite du Centre suisse des paraplégiques à Nottwil, qui s'est révélée hautement intéressante et que je recommande à tout le monde. Mille mercis à Giordi, notre guide et accompagnante, ainsi qu'à toute l'équipe. Bravo pour tout ce que vous faites! Nous saluons le précieux travail que vous accomplissez.

E-mail

Je voulais vous remercier pour votre dernier numéro consacré à la paralysie incomplète. Vos deux témoignages m'ont profondément touché. Je vis cette réalité depuis 1990, et je me suis senti enfin représenté.

Philippe Chételat

Chaque numéro de votre magazine contribue à me cultiver. Merci pour les articles au sujet de la paralysie médullaire incomplète. Je travaille au service de médecine interne dans un hôpital aigu et j'attire donc volontiers l'attention des collègues sur le sujet pour les sensibiliser.

Nora Poyyayil-Beck

Le numéro actuel décrit presque parfaitement mon état physique. J'ai une tétraplégie depuis 38 ans et je dois constamment me justifier pour ces « aspects invisibles ». Alors, j'ai mis le magazine sur le tableau de bord de ma voiture quand je me suis garée sur la place PMR la dernière fois.

Nancy Portmann

Dans mon entourage, différents exemples témoignent de l'importance de votre travail. Il est si important qu'on ne peut pas le souligner et le répéter assez. Vous pouvez peut-être imprimer mon e-mail et l'accrocher au tableau. En tout cas, chapeau à toutes les personnes impliquées. Sans vous, beaucoup de gens seraient sans perspectives ni espoir.

Urs Bollmann

Vieil or



Un don issu de la succession : deux broches et un anneau avec une pierre sont le résultat d'un cours de création de bijoux, donc sans estampille, que ma mère avait fait. L'autre bague en a une. Et le petit poisson provient d'un marché à l'étranger. J'espère que cela vous rapportera un peu d'argent.

U. B.

J'espère que ces bijoux apporteront une modeste contribution à la poursuite de votre magnifique mission.

B. W.

Suivez-nous :



facebook.com/
paraplegie.suisse



linkedin.com/
company/paraplegie



tiktok.com/
@paraplegie



youtube.com/
ParaplegikerStiftung



instagram.com/
paraplegie

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

Lettres à la fondation

Je vous remercie de votre généreuse participation au monte-escalier dont j'avais d'urgence besoin. C'est un énorme soulagement de l'avoir.

**Niklaus Heller,
Schöfflisdorf (ZH)**

Vous avez accepté de m'aider financièrement afin que je puisse me procurer une chaise électrique, avec l'aide de l'AI. Je l'utilise depuis quelques semaines maintenant et elle me soulage énormément dans tous mes déplacements intérieurs et extérieurs. Je peux aussi me projeter sur de plus longues distances, ce qui devenait de plus en plus compliqué et m'épuisait physiquement. Je vous adresse mes plus chaleureux remerciements pour votre généreux soutien.

**Jean-Denis Villard,
Remaufens (FR)**

Je remercie de tout cœur la fondation pour sa participation financière aux coûts de ma voiture d'occasion. Cette contribution représente beaucoup à mes yeux et est très importante pour ma mobilité.

**Markus Anderhub,
St. Niklausen (LU)**

Merci infiniment pour votre contribution à mon hand-bike. C'est pour moi un immense bonheur de l'avoir ! Au vu des importantes dépenses effectuées ces derniers mois en raison de ma tétraplégie et de celles qui viendront encore s'y ajouter, je peux à nouveau dormir sur mes deux oreilles grâce à votre soutien.

**Andrea Furrer,
Horgen (ZH)**

Les coûts que vous avez pris en charge pour le fauteuil roulant de ma mère signifient énormément pour notre famille. Le nouveau fauteuil roulant est adapté de manière optimale à ses besoins. Elle peut prendre à nouveau activement part à la vie, ce qui contribue sensiblement à son bien-être et à sa qualité de vie. Il est rassurant de savoir que la Fondation suisse pour paraplégiques est aux côtés des personnes qui se trouvent dans une situation particulièrement difficile de leur vie.

**Ida et Pasqualina Manes,
Lengnau (BE)**

De tout cœur, nous remercions la Fondation suisse pour paraplégiques pour l'adaptation de notre logement, qui a permis à mon époux de rester à la maison.

**Verena et Thomas Müller,
Thoune (BE)**

Un don pas comme les autres



Les Heini relèvent le coup du destin, avec le suivi de Nottwil.

Soutien pour les proches

Les proches assument souvent une part considérable de la charge lorsqu'une personne devient paralysée médullaire. Pendant la première rééducation, ils sont préparés à la nouvelle situation avec l'aide de l'équipe de traitement de la patiente ou du patient. À la sortie de clinique, cet accompagnement prend fin, alors que de nombreux nouveaux sujets surgissent et que les proches prennent en charge nombre de nouvelles tâches dans les soins et l'organisation. Avec son projet « Caregiver Support », la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP) a créé un service de conseil à leur intention.

La Fondazione Nina L. Kummerfeldt soutient cette mission importante de la FSP avec 30 000 francs. Sise à Ruvigliana (TI), elle s'engage pour les personnes en situation difficile. Son don permet de donner un conseil exhaustif, avec une compétence spécialisée et un soutien psychosocial. Elle offre ainsi aux familles touchées de la confiance et de nouvelles perspectives. Un grand merci !

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

Du 5 au 10 octobre, Nottwil
**Camps de sport et de loisirs
« move on »**

« Move on », c'est six jours pour découvrir une variété de sports en fauteuil roulant et d'autres activités. La manifestation, organisée par l'Association suisse des paraplégiques, permet aux participant-es de trouver un nouveau sport préféré et de le tester sur place.

+ spv.ch

2 novembre, 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 répondent également aux questions individuelles. La manifestation est gratuite.

+ paraplegie.ch/vorsorge
(en allemand)

20 et 21 novembre, Nottwil
**13^e symposium « Sauver et
apprendre »**

Quiconque travaille dans le sauvetage et touche à la formation, se retrouve chaque année à Nottwil pour discuter de nombreux sujets variés du secteur. La manifestation est organisée par SIRMED, en coopération avec la Höhere Fachschule für Rettungsberufe Zürich/Schutz & Rettung.

+ sirmed.ch

24 novembre et 11 décembre,
Cossonay

**Cours complet
premiers secours**

Le cours complet BLS-AED-SRC transmet les mesures de base en matière de réanimation (BLS) et d'utilisation d'un défibrillateur (DAE/AED) selon les directives du Swiss Resuscitation Council (SRC). Le cours s'adresse au grand public.

+ sirmed.ch



Le chauffard

Paraplégique incomplet, je parcours de courtes distances à l'aide de bâtons de randonnée, et les plus longues de préférence à vélo. Mais dans la zone piétonne de Hambourg, j'ai été arrêté net. Deux policiers m'ont stoppé sans ménagement en ordonnant: « Descendez! Il va falloir marcher! » Après d'interminables discussions et moult explications, j'ai pu continuer ma route. « Mais tout doucement, il ne faudrait pas que vous bles-

siez d'autres personnes! » Pour moi, le vélo est un moyen auxiliaire essentiel, comme le fauteuil roulant pour d'autres paraplégiques. Même si bien souvent, je passe pour un chauffard...

Témoignage de Christof Bötschi.
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

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 600m² 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 toutes. »

Giulia Damiano, Lausanne

Offrir une
affiliation

Nous accompagnons
les paraplégiques. À vie.
paraplegie.ch/offrir