

⚡ **PARAPLEGIE** Quatre balles  
l'ont rendue paraplégique **04**

★ **POLYHANDICAP** Etre parent  
d'un enfant différent **12**

📍 **MOBILITÉ** L'accessibilité  
universelle en 2023 **14**

# Handicap



**Autisme: Des parents tirent  
la sonnette d'alarme**  
Témoignage de M. Yves Crausaz,  
père de Sydney

PHOTO: Christophe Chamartin

PUBLICITÉ

MONTE-CHAISES  
PLATEFORME  
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT



**SouTra**  
ELECTRONIQUE

TÉL. 076 363 35 70 | WWW.SOUTRA.CH | 1890 ST- MAURICE

DANS CETTE ÉDITION



**Autisme**  
L'importance de la  
détection précoce.  
Dr. Nadia Chabane  
10



**Inclusion**  
Une chance  
d'insertion  
professionnelle  
pour les personnes  
handicapées  
15



EN LIGNE

Retrouvez tous nos témoignages en ligne et faites un don à l'association de votre choix

[www.sante-infos.ch](http://www.sante-infos.ch)

# « Le succès c'est d'aller d'échec en échec sans perdre son enthousiasme »

En dépit des progrès très réels accomplis dans notre société, les obstacles et les rebuffades continuent de surgir en grand nombre sur le chemin de ces résistants du quotidien.

de Erica Deuber Ziegler

Cette expérience de ténacité et d'optimisme vécue et affirmée par Winston Churchill pendant la Deuxième Guerre mondiale, la plupart des personnes engagées dans la lutte contre l'exclusion des plus faibles d'entre les humains la partagent, bon gré mal gré. En dépit des progrès très réels accomplis dans notre société, les obstacles et les rebuffades continuent de surgir en grand nombre sur le chemin de ces résistants du quotidien.

Le 15 mai 2014, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées conclue à New York en 2006 est entrée en vigueur en Suisse. Elle se réfère à la Charte des Nations unies de 1945, selon laquelle « la reconnaissance de la dignité et de la valeur inhérentes à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde », ainsi qu'à la Déclaration universelle des droits de l'homme

de 1948. Ces deux textes sont les fondements de notre civilisation mondialisée actuelle, même s'ils sont quotidiennement violés.

Les combats engagés en Suisse par les personnes en situation de handicaps ou à besoins particuliers, par leurs familles, leurs proches, les professionnels et le monde associatif qui les soutient et milite pour leurs droits - tous leurs droits - et pour leur inclusion scolaire, professionnelle et sociale, s'apparentent à un combat de Sisyphe. Depuis des décennies, il s'agit, dans notre société fondée sur la productivité et la compétitivité d'opposer aux critères normatifs que ces objectifs génèrent des critères d'intégration pour des personnes placées, par leur handicap moteur, intellectuel ou psychique, dans l'impossibilité d'entrer en concurrence avec les autres. Leur abandon à leur sort n'est plus admis, la solidarité à leur égard est devenue une obligation. Mais les moyens à déployer pour que ces droits soient concrètement mis en œuvre restent très largement insuffisants.



Erica Deuber Ziegler

Historienne de l'art

La souffrance ne s'est pas atténuée, le malheur est toujours bien réel. Mais les besoins ont commencé à être pris en compte dans la pédagogie, la culture, le sport, l'encadrement médical, l'équipement technologique, l'environnement social, l'urbanisme et, très timidement, dans l'économie. Une partie du travail initié par les particuliers et les associa-

tions est désormais soutenue et relayée par les pouvoirs publics. Les enfants qui rencontrent des difficultés de communication et de langage d'origine psychique, des troubles de la personnalité et du comportement, peuvent trouver un enseignement psychopédagogique adapté assurant leur apprentissage scolaire. La mobilité des personnes paralysées ou malvoyantes s'est grandement améliorée et des lois légifèrent ici et là en matière d'accès des personnes handicapées à l'environnement. Les arts, la culture sont particulièrement créatifs avec des résultats étonnants. L'électronique permet aux polyhandicapés de contrôler l'espace par télécommande, ouvrir les portes, lever les stores, etc., mais aussi communiquer par l'écran tactile de leur ordinateur. Au lieu de s'en tenir au constat des manques, on prend en compte les aptitudes singulières, les intelligences différentes, les expressions sensibles les plus variées. On change les regards, on encourage l'estime de soi. Les neurosciences explorent de nouveaux territoires de la connaissance des processus mentaux,

moteurs et sensoriels. Des laboratoires de mécanique, d'informatique, d'électronique, de communication relèvent les défis de la déficience humaine. Mais tous ces efforts d'inclusion ne suffisent pas si les personnes concernées restent exclues du monde du travail.

« On change les regards, on encourage l'estime de soi. »

Les angoisses des personnes touchées par un handicap ou travaillant avec des handicapés sont donc toujours bien présentes. L'ordre économique néolibéral tout puissant, attaché à la liberté des marchés, au moins d'Etat, à la diminution de toutes les manières possibles des impôts, des budgets publics et des prestations sociales, ne doit en aucun cas à l'avenir anéantir nos fragiles conquêtes. L'action est la mère de l'espérance. ■

Erica Deuber Ziegler

Historienne de l'art, présidente de l'école active spécialisée La Voie Lactée, financée par l'Etat de Genève, et membre de l'association Dansehabile, deux associations au service de l'inclusion des enfants à besoins spécifiques et des personnes handicapées.

Suivez-nous

mediaplanetsuisse

MediaplanetCHF

@Mediaplanet\_CHF

MediaplanetCH

mediaplanetchf

Managing Director: **Virginie Loertscher** Project Manager: **Sarah Eissa** Production et Direction Editoriale: **Philipp Steiner** Layout et retouche d'images: **Aline Hafen**

Coordonnées: Tel: +41 (0)21 320 67 30 E-mail: [redaction.ch@mediaplanet.com](mailto:redaction.ch@mediaplanet.com) Distribué avec: **Tribune de Genève et 24 Heures Lausanne** Impression: **CIE Centre d'Impression Lausanne** Photos: **iStock/DR**

BRANDED CONTENT

## Les vertus potentielles du CBD ou cannabis thérapeutique

A Lutry, la société Green Brothers Sarl cherche à promouvoir une alternative au traitement pharmacologique de la douleur et de l'anxiété. Cette entreprise jeune et innovante cultive du CBD ou cannabis thérapeutique biologique en terre fribourgeoise.

de Jacqueline Haverals

### Chanvre, cannabis «light» ou encore CBD

Pour les novices en la matière, il y a de quoi en perdre son latin. Le fondateur de l'entreprise Green Brothers, Herminien Porta, prend son temps pour nous répondre. « Lorsque l'on parle de chanvre et de cannabis, on parle, à l'origine, de la même plante, mais leurs molécules sont aujourd'hui présentes à des degrés différents en raison des sélections génétiques qui ont été effectuées au cours du temps ».

Parmi ces molécules, appelées cannabinoides, deux sont particulièrement intéressantes en fonction des effets recherchés. Il s'agit ainsi du tétrahydrocannabinol (THC) qui est un principe psychotrope très présent dans le cannabis dit « standard » et le cannabidiol

(CBD). C'est cette dernière substance qui est au cœur des recherches, car elle aurait des pouvoirs antalgiques et tranquillisants très intéressants sans créer de dépendance ni d'état euphorique.

Issu de croisement et de sélection génétiques, le CBD ou cannabis «light», qui est un abus de langage, est donc une plante contenant moins de 1 % de THC (selon la réglementation suisse) et riche en CBD.

### Loin de l'image sulfureuse des joints

Contrairement au cannabis, le CBD ne serait pas une drogue. En effet, selon une récente étude de la chercheuse Cailé-Garnier du CNRS, le THC et le CBD, bien qu'ils aient tous les deux la même formule chimique brute, n'activent pas



Arnaud Porta  
Biologiste  
chez Green Brothers

les mêmes récepteurs dans le cerveau. Le CBD n'activerait pas ceux liés au « circuit de la récompense », n'engendrerait pas de sécrétion de dopamine et ne serait donc pas une drogue.

### De nombreux effets thérapeutiques présumés

Bien qu'il soit aujourd'hui interdit en Suisse de mettre en avant les effets bienfaits du CBD, des études ainsi qu'une multitude de témoignages rapportent que cette molécule aurait des effets antidouleurs, tranquillisants et qu'il serait bénéfique aux personnes souffrant d'épilepsie et d'autisme. Un de ces témoignages les plus troublants vient justement du fondateur de Green Brothers: « Je l'ai personnellement utilisé après un grave accident de la route au cours duquel ma nuque a été brisée en trois morceaux. Après des mois de douleurs et de massages incessants, je peux dire que seule la prise de CBD a pu me soulager et faire disparaître mes souffrances ».

La recherche en est encore à ses débuts et c'est pour cela que la jeune entreprise vaudoise investit temps et argent pour faire reconnaître les bienfaits du CBD en développant des partenariats avec des universités. « Nous avons à ce titre développé un partenariat avec une équipe de chercheurs au Brésil qui utilisent nos produits dans le cadre de leurs activités de recherche et déve-

loppement » rapporte Herminien Porta dont la société exporte plus de 95% de sa production, sous forme de fleurs, d'huiles et de gélules via son site internet [www.sixty8.ch](http://www.sixty8.ch)

### Une production familiale et biologique

L'entreprise cultive ses fleurs dans la ferme familiale située dans La Broye, dans le canton de Fribourg. Sur une surface de 27 hectares, leur production est entièrement biologique; leur priorité étant de proposer un produit de haute qualité, dépourvu de pesticides et autres produits chimiques. La crème de la crème en terre fribourgeoise... ■



Green Brothers Sarl

+41 (0)79 470 01 98

[info@sixty8.ch](mailto:info@sixty8.ch)

[www.sixty8.ch](http://www.sixty8.ch)



SWISS CANNABIS EXPERTS

BRANDED CONTENT



Réparer, remettre en état, revaloriser: travail manuel à l'atelier.



L'exposition Exma VISION, vous pouvez faire l'expérience des moyens auxiliaires et les essayer.



Nous vous conseillons si vous souhaitez transformer votre logement.



Conseil personnel est primordial afin que le fauteuil roulant soit parfaitement adapté aux besoins de l'utilisatrice.

# Préservez-vous une qualité de vie - avec l'aide de moyens auxiliaires

Quel est le point commun entre une aide à la communication et un monte-escalier? Ce sont tous les deux des moyens auxiliaires destinés à soutenir les personnes à mobilité restreinte. La Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA) conseille les personnes concernées de manière indépendante, leur procure des moyens auxiliaires en provenance des dépôts AI et présente les produits de plus de 600 fournisseurs dans son exposition.

de FSCMA

**S**ina s'est cassé le bras gauche lors d'un accident d'équitation. Une situation difficile pour une gauchère. Elle fait l'expérience du handicap car les mouvements habituels ne fonctionnent plus. La douche quotidienne, s'habiller et se préparer deviennent un véritable défi. Sina est handicapée pour quelques semaines, mais sa blessure guérira.

## Les moyens auxiliaires sont une aide précieuse

La situation est toute autre pour son frère Max. Ce trentenaire porte des prothèses de jambes depuis son enfance. Lorsqu'il vivait encore à la maison, ses parents avaient transformé le logement pour en éliminer tous les obstacles. Durant ses études, il a habité l'appartement indépendant de la maison de ses parents. Ce logement était également adapté: pas de seuils et douche de plain-pied. Comme il utilisait souvent le fauteuil roulant à la maison, ses parents avaient fait installer un monte-escalier afin qu'il puisse accéder aux étages supérieurs. Aujourd'hui, Max vit avec sa compagne dans un appartement adapté. Il peut ainsi accéder au plan de travail de la cuisine en fauteuil roulant.

L'appartement indépendant est désormais habité par sa grand-mère. Cette dernière, âgée de 87 ans, a toujours été en bonne santé, ce qui ne l'empêche pas d'être rattrapée par les infirmités dues à l'âge. Comme elle souhaite me-

ner une vie autonome le plus longtemps possible, la famille a ajouté un siège de douche dans la douche de plain-pied afin de réduire les risques de chute. Elle possède en outre un WC-douche pour faciliter ses soins intimes. La grand-mère aime faire ses courses elle-même. Un déambulateur l'aide à marcher et facilite ses contacts sociaux. En cas de chute à la maison ou de cas d'urgence, elle peut appeler de l'aide sur une simple pression de bouton grâce au système d'alarme.

## Dans tous les domaines et pour tous les besoins

Les handicaps physiques sont très variés et peuvent tous nous toucher. Ils peuvent apparaître suite à une maladie, un accident ou être dus à la vieillesse. Pour les personnes concernées et leurs proches, ces moments sont difficiles.

Pour les personnes à mobilité réduite, la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA) est un interlocuteur de choix. Elle dispose de huit filiales dans toute la Suisse, dont deux en Romandie.

## Le conseil adéquat de spécialistes

Diverses organisations caritatives ont créé la FSCMA en 1980. Depuis sa fondation, son objectif est resté le même: apporter un conseil global aux personnes concernées et à leurs proches. Comme nous ne vendons aucun produit, les conseils sont indépendants et parfaitement ciblés en fonction des be-

soins des personnes ou de leur entourage. Nous vous aidons dans le choix du moyen auxiliaire adéquat, lors de transformations architecturales et pour les questions liées au financement. Cette consultation a lieu dans l'un de nos centres de moyens auxiliaires ou à votre domicile.

La FSCMA travaille principalement sur mandat de l'assurance-invalidité (AI) et d'autres assureurs sociaux. C'est à leur demande que nous examinons si des moyens auxiliaires sont nécessaires, et si oui, lesquels. Nous devons donc respecter les dispositions légales des donneurs d'ordre.

## Pour les personnes ayant atteint l'âge AVS

Dès qu'une personne atteint l'âge AVS ou bénéficie d'une rente AVS, les prestations des assurances sociales ne sont plus de la même ampleur. Néanmoins, l'AVS verse des contributions de soutien lors de l'achat de moyens auxiliaires définis. Votre centre de moyens auxiliaires FSCMA vous éclairera à ce sujet.

## Remise de moyens auxiliaires du dépôt AI

Depuis 1988, la FSCMA gère le dépôt de moyens auxiliaires de l'AI sur mandat et pour le compte de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Les moyens auxiliaires financés par l'AI restent son entière propriété. Les personnes concernées peuvent les utiliser, mais doivent les restituer à l'un des huit dépôts AI lorsqu'elles n'en ont

plus besoin. Les dépôts AI examinent si un moyen auxiliaire peut être remis en état pour être réutilisé. L'apparence et la qualité des moyens auxiliaires révisés ne présentent pratiquement pas de différence avec celles de produits neufs.

Si vous avez droit à un moyen auxiliaire, le dépôt AI de la FSCMA est votre premier interlocuteur. Si un moyen auxiliaire approprié est disponible, nous l'adaptions à vos besoins individuels et vous le remettons rapidement.

## Réparations

Les dépôts AI de la FSCMA disposent d'ateliers professionnels chargés des tâches suivantes:

- remise de moyens auxiliaires adéquats
- adaptation et réglage des moyens auxiliaires aux besoins des utilisateurs
- réparation des moyens auxiliaires à l'atelier
- maintenance des moyens auxiliaires selon des critères économiques
- élimination conforme des moyens auxiliaires qui ne sont plus utilisables

Que vous ayez besoin d'un monte-escalier, d'un moyen auxiliaire orthopédique ou d'un fauteuil roulant, ces moyens auxiliaires vous permettent - parmi d'autres - de maîtriser votre quotidien en toute autonomie et sans obstacles. Contactez-nous, nous trouverons pour vous la meilleure solution. ■



## Expérimenter et essayer

A Oensingen, vous trouverez à l'Exma VISION une exposition unique d'idées et de solutions favorisant l'autonomie, la mobilité et l'habitat sans obstacles. Sur 1000 m<sup>2</sup>, vous pourrez découvrir et essayer plus de 600 produits du marché suisse des moyens auxiliaires. Chaque année, nous formons des collaborateurs de l'AI ainsi que des apprenants des milieux thérapeutiques et infirmiers. Bien évidemment, nous parlons français.

## Sites en Suisse romande

**FSCMA**  
Centre de moyens auxiliaires  
Chemin de Maillefer 43  
1052 Le Mont-sur-Lausanne  
T 021 641 60 20  
fscma.le.mont@sahb.ch

**FSCMA**  
Centre de moyens auxiliaires  
Chemin St-Hubert 5  
1950 Sion  
T 027 451 25 50  
fscma.sion@sahb.ch

## Secrétariat et exposition

**SAHB/FSCMA**  
Dünnerstrasse 32  
4702 Oensingen  
T 062 388 20 20  
geschaefststelle@sahb.ch  
www.sahb.ch

Autres sites à Ittigen (BE), Brüttsellen (ZH), St-Gall, Horw (LU) et Quartino (TI).



PARAPLÉGIE

# A cœur vaillant, rien d'impossible

Toute la Suisse avait été émue, en juin 2017, par le drame qu'avait vécu Patrizia à Lausanne. Quatre balles tirées par sa mère l'ont rendue paraplégique. Un an après, elle nous livre son témoignage qui allie le réalisme de l'intelligence à l'optimisme de la volonté.

de Jacqueline Haverals

**A la sortie du CHUV où vous avez été opérée après le drame, vous avez passé six mois au Centre suisse des paraplégiques à Nottwil. Que gardez-vous de cette période de rééducation ?**

Je suis allée dans ce centre pour apprendre à vivre en chaise roulante et pour réapprendre les gestes du quotidien. Ces 6 mois m'ont semblé être une éternité, même si je me suis liée d'amitié avec d'autres personnes ayant des lésions médullaires. J'y ai beaucoup appris sur moi-même bien sûr, mais aussi et surtout la patience. En discutant avec les autres pensionnaires du centre, on se rend compte très vite que l'on est tous dans le même bateau. Plus on rencontre de gens, plus on se rend compte que les problèmes sont toujours les mêmes. Ça m'a ouvert les yeux, moi qui pensais qu'il y avait des personnes qui pouvaient vivre relativement bien le fait d'être en chaise roulante.

**Vous dites que vous n'avez pas un handicap, mais que vous souffrez d'une lésion médullaire. Par cette simple phrase, vous transformez une condition figée en un état passager dont l'issue est la guérison.**

Oui, c'est exactement ça. Je ne me considère pas comme une personne handicapée. Ni moi, ni personne d'autres. Nous sommes tous des êtres humains, avec nos différences bien sûr,

mais avant tout des êtres humains. Je considère que ce serait une insulte à ma guérison de dire que je suis paraplégique car j'y vois un début et une fin. Le handicap est dans les yeux de celui qui le voit.

**Votre volonté et votre détermination à remarcher inspirent un immense respect. D'où vous vient cette motivation sans faille ?**

A Nottwil, j'ai rencontré des enfants en chaise roulante et cela m'a brisé le cœur. Je me suis rendue compte que ces enfants restaient ainsi et avaient peu de chance de remarcher un jour, car leur maladie n'était pas rentable d'un point de vue économique. Je me suis promise que je me battrais pour que tous les autres aient aussi la possibilité de remarcher et de voir leur vie améliorée. Je veux les inspirer et leur donner la force de se battre. Etre en chaise roulante ne peut être une fatalité.

**A quels exercices et traitements vous astreignez-vous chaque semaine ?**

J'ai en effet un programme relativement chargé. Je m'entraîne quotidiennement, pendant une trentaine de minutes, avec un verticalisateur qui me permet de me mettre debout et qui m'aide énormément au niveau du bassin. Ensuite, en complément des deux séances hebdomadaires de physiothérapie, de chacune 35 minutes, je m'en-

traîne aussi avec un coach en activité physique adaptée pour une durée de 4 heures par semaine. Je m'entraîne avec Yves Vionnet au Swiss Recovery Center qui est une institution dédiée aux traitements des lésions de la moelle épinière à Villeneuve, ainsi qu'à Yverdon avec Benoît Thévenaz, un ancien pilote de motocross devenu le premier tétraplégique à marcher grâce à un exosquelette. En dehors de toutes les séances avec les physiothérapeutes et les coaches, il ne faut pas oublier que les exercices sont constants. Même enfiler un t-shirt demande une certaine concentration.

**Qu'est-ce qu'un exosquelette ?**

Il s'agit d'une combinaison que l'on enfle et qui est destinée à accroître la force ainsi que la résistance musculaire et osseuse. Derrière soi, il y a un ou deux coaches ainsi qu'un ordinateur qui guide les pas en fonction des changements de poids apportés à chaque pas. Il aide le corps à faire appel à sa mémoire et à recréer les connexions neurologiques nécessaires à la marche.

**Tous ces traitements, sont-ils remboursés par la LAMAL ?**

Hélas non. A part les deux séances hebdomadaires de physiothérapies et les moyens auxiliaires, tous les autres traitements ne sont pas remboursés alors qu'il est prouvé qu'ils améliorent, non seulement la qualité de



© LEWIS GASHAZA

vie des personnes, mais également leur chance de remarcher un jour. Outre l'espoir de la guérison, tous ces traitements me permettent de garder une bonne condition physique et de ne pas développer de complications malgré les longues heures passées dans ma chaise.

**C'est pour pouvoir payer ces traitements nécessaires, mais considérés comme « extras », que vous avez lancé une campagne de récolte de fonds sur la plateforme GoFundMe ?**

Oui, exactement. Tous ces traitements ont un coût énorme que je ne peux financer seule. Les meilleures thérapies sont disponibles aux Etats-Unis où la société porte un regard différent sur les personnes en chaise roulante. C'est probablement dû au fait que la population y est importante et les accidents nombreux. Beaucoup d'amis lésés mé-

dullaires sont allés y suivre un traitement et aujourd'hui, ils remarchent avec un déambulateur. Cela demande un entraînement assidu d'environ deux ans, mais c'est possible. C'est pour financer le trajet, les différentes thérapies ainsi que le logement que j'ai lancé ma campagne de levée de fonds appelée Make Patrizia Walk Again (fr. [gofundme.com/makepatriziawalkagain](http://gofundme.com/makepatriziawalkagain)). Il y a un an, ma vie s'est arrêtée net et j'aimerais aussi reprendre mes études en parallèle de mes traitements, mais tout cela a malheureusement un coût.

**Peut-on suivre les progrès que vous faites ?**

Oui, absolument, et partager mes expériences avec les personnes qui croient en moi est même une de mes priorités. Je les informe par email, mais aussi en postant des vidéos sur Facebook. ■

PUBLICITÉ



**CMS**  
AIDE ET SOINS  
À DOMICILE

## ENSEMBLE

**48 CENTRES MÉDICO-SOCIAUX (CMS) SONT À VOTRE DISPOSITION, SUR TOUT LE TERRITOIRE VAUDOIS**

L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE EST UN SERVICE PROPOSÉ À TOUTE PERSONNE, DE TOUT ÂGE, DÉPENDANTE MOMENTANÉMENT OU DURABLEMENT, MALADE, ACCIDENTÉE OU EN SITUATION DE HANDICAP, À SES PROCHES, AINSI QU'AUX FAMILLES ACCUEILLANT UN NOUVEAU-NÉ OU AYANT DE JEUNES ENFANTS.

**365 JOURS PAR AN, 24/24H**

CONTACTEZ-NOUS, NOUS VOUS RENSEIGNERONS AVEC PLAISIR

[www.avasad.ch](http://www.avasad.ch)

ABSMAD | Payerne • APREMADOL | Renens • APROMAD | Le Mont-sur-Lausanne  
ASANTE SANA | Montreux • ASPMAD Nord vaudois | Montagny-près-Yverdon  
Fondation de La Côte | Morges • Fondation Soins Lausanne | Lausanne  
AVASAD - Services transversaux | Lausanne

PARAPLÉGIE

# Des personnes handicapées motrices toujours plus autonomes

« Rien n'est jamais acquis », écrivait le poète Aragon ; une réalité qui prend tout son sens lorsqu'il s'agit, à la suite d'une lésion médullaire, de réapprendre à gérer les activités quotidiennes de manière autonome.

de Emmanuel Viaccoz

**D**errière les mots rééducation transparaît toujours un espoir ; celui de reconquérir une certaine indépendance dans la gestion de sa vie de tous les jours. Aussi, une première question nous vient naturellement à l'esprit :

## D'un point de vue médical, que peut attendre une personne confrontée à une lésion médullaire ?

Aujourd'hui, il n'existe pas encore de traitement curatif des lésions de la moelle épinière. Néanmoins, la nature nous a pourvus de mécanismes de survie liés à la récupération. Quand bien même serait-elle très partielle, il s'agit d'aller la chercher, de la stimuler, de la pousser au maximum et enfin, de l'entretenir. Une lésion médullaire entraîne un déficit, mais quelle que soit son importance, il y a toujours quelque chose à faire ; d'une part pour éviter l'aggravation de la problématique, et d'autre part, pour accompagner le patient dans un processus de réapprentissage des gestes nécessaires à sa vie quotidienne. Cette démarche lui offre le potentiel d'accéder à la plus grande autonomie possible et à une qualité de vie acceptable compte tenu de sa situation. D'un côté, nous laissons à la nature le temps de réparer ce qu'il y a de réparable et d'un autre côté, l'intervention médicale permet d'aller chercher les progrès, de les mettre en exergue et de les stimuler.

## Pouvez-vous nous expliquer ce qu'est une lésion médullaire ?

Il s'agit d'une blessure du système nerveux central ; plus précisément de la moelle épinière. D'un point de vue physiologique, la moelle épinière et les nerfs qui lui sont associés permettent la circulation d'informations entre le cerveau et différentes parties de l'organisme. En cas de lésion, la transmission de l'influx nerveux est altérée, voire interrompue. Tous les niveaux de la colonne vertébrale peuvent être affectés. En fonction de la zone touchée, il peut y avoir un impact sur les membres supérieurs, les membres inférieurs et aussi, les organes internes ; plus particulièrement la vessie, les intestins et les organes génitaux.

## Quelles en sont les causes ?

Jusqu'aux années 90, il y avait une nette majorité de causes traumatiques, mais aujourd'hui, la tendance s'inverse avec une proportion plus importante de personnes atteintes d'une lésion médullaire en lien avec une maladie. Cette inversion s'explique par une meilleure politique de prévention et de protection contre les accidents, mais aussi, par une prise en charge plus efficiente en cas de sinistre. Pour ce qui relève de la maladie, la longévité est un facteur qui entre en ligne de compte dans le sens où, plus on vit longtemps, plus la probabilité de développer une maladie augmente. Par ailleurs, il nous est possible aujourd'hui de soigner ou de stabiliser des maladies qui, il y a trente ans en arrière, entraînaient un décès avant que la personne ne se trouve en situation de handicap.



Dr Xavier Jordan

Chef de service en paraplogie, Président de la Société suisse de paraplogie SSOP

## Comment les patients sont-ils pris en charge ?

A la suite d'un accident ou d'une maladie aiguë, par exemple une infection, il s'agit d'abord et avant tout de sauver la vie, d'effectuer les soins d'urgence et les gestes chirurgicaux nécessaires. Dès les premiers jours qui suivent cette intervention, l'équipe interprofessionnelle va travailler avec le patient afin qu'il acquière une certaine autonomie pour assurer les fonctions de base que sont notamment la vidange de la vessie et celle de l'intestin. Dans un même temps, tout est mis en œuvre pour éviter les complications spécifiques, par exemple, les escarres. Si le patient n'arrive pas à marcher, du matériel auxiliaire est mis à sa disposition. Dès que son état de santé le permet, il est transféré dans un établissement spé-

cialisé pour un premier séjour en primo-réadaptation. Il apprendra alors tous les gestes nécessaires pour reprendre le contrôle de sa vie, aussi bien sur le plan physique que psychologique. Il s'agit là du premier pilier de prise en charge. Cette première phase peut durer de 3 à 12 mois ; en principe, jusqu'à ce que la personne soit suffisamment autonome pour retourner dans son milieu habituel.

Le deuxième pilier de prise en charge concerne le suivi sur le long terme. L'accent est mis sur les fonctions particulières que le patient a su développer pour les membres et les organes concernés, mais aussi, en « compétences compensatoires » qu'une personne en situation de handicap développe naturellement pour assurer la gestion de sa vie quotidienne.

La troisième phase, ou troisième pilier, consiste au traitement d'éventuelles complications. Quand une personne est atteinte d'une lésion de la moelle épinière, elle est potentiellement sujette à différentes problématiques comme les douleurs, les escarres, les infections urinaires, l'ostéoporose et les fractures, pour ne citer que celles-ci. Si c'est le cas, des soins lui sont prodigués et tout est mis en œuvre pour éviter de nouvelles complications.

Ces trois piliers de prise en charge permettent à la personne de dépasser le cadre clinique et de réintégrer son environnement naturel. Ils nécessitent un milieu hautement spécialisé, comme l'est le Service de paraplogie de la CRR, seul centre de Suisse romande dédié à ces patients. Beaucoup reprennent une activité professionnelle et des activités de temps libre ; par exemple le sport.

## Qu'en est-il des dernières innovations scientifiques dans le domaine du handicap physique ?

En termes de recherche à visée thérapeutique, il y a deux grands projets en Suisse. Celui, hautement complexe, de l'équipe du Prof. Grégoire Courtine dans le cadre d'une collaboration EPFL-CHUV. Il concerne actuellement la stimulation électrique de la moelle épinière grâce à des implants. L'équipe travaille aussi en robotique ; l'objectif étant, sur la base de mouvements répétitifs, de permettre aux cellules nerveuses de repousser. Le deuxième projet est un programme de recherche sur l'implantation de cellules souches neuronales adultes. Il est assuré par l'équipe du Prof. Armin Curt de l'Hôpital universitaire de Zurich. En ce qui concerne les technologies à visée compensatoire, nous arrivons aujourd'hui à fabriquer des prothèses, des organes artificiels et des exosquelettes dont la performance est même supérieure aux capacités naturelles de l'organisme. On assiste aussi à des avancées assez spectaculaires en matière de chaises roulantes pour ce qui a trait au poids et aux différentes fonctionnalités.

## Il y a donc une réelle mobilisation pour les personnes en situation de handicap

Associés à la volonté du patient, à sa façon d'envisager l'avenir, le concept global de prise en charge et les moyens auxiliaires mis à sa disposition lui permettent d'aller vers le plus haut degré d'autonomie possible. Toute la société y participe. ■

PUBLIREPORTAGE



Clinique romande de réadaptation

## Clinique romande de réadaptation La référence en réadaptation

### Les prestations stationnaires

- La réadaptation de l'appareil locomoteur
  - Ortho-traumatologie
  - Rachis
  - Orthopédie technique (amputés)
  - Réadaptation de la main
  - Grands brûlés
- La réadaptation en neurologie
- La réadaptation en paraplogie (unique centre en Suisse romande)
- La réadaptation professionnelle
- Les évaluations et les expertises médicales.

### « Swiss Olympic Medical Center »

Grâce à sa certification « Swiss Olympic Medical Center » la CRR est également l'interlocuteur privilégié pour le sport-handicap en Suisse romande et offre :

- une plateforme médicale performante
- un centre d'informations-prestations pour la prévention et le traitement des blessures
- des conseils dans les domaines du sport et de la santé
- un diagnostic de la performance et le suivi d'entraînement.



Clinique romande de réadaptation | Av. Grand-Champsec 90 - 1951 Sion | info@crr-suva.ch  
www.crr-suva.ch | www.facebook.com/crr-suva | www.twitter.com/crr-suva

PARALYMPIQUE



# Quand la passion mène au dépassement de soi

Aux derniers Jeux paralympiques de PyeongChang, le Valaisan Théo Gmür a fait vibrer toute la Suisse en remportant 3 médailles d'or en ski alpin catégorie « debout » (en descente, super-G et géant). Nous avons eu le grand bonheur d'interviewer ce surdoué qui est une inspiration pour nous tous.

de Jacqueline Haverals

**Théo Gmür, à vous voir dévaler les pentes de ski, votre hémiplégie passerait presque inaperçue. Quelle est l'origine de votre handicap ?**

J'avais 2 ans lorsqu'un accident vasculaire cérébral m'a laissé hémiplégique du côté droit. Face à cette fatalité, mes parents n'ont pas baissé les bras et ont tout fait pour m'encourager à vivre le plus possible comme les autres, comme si j'étais valide. Poussé par eux et voulant ressembler à mon grand frère Thomas, mon modèle, j'ai commencé le ski très tôt, aux alentours de 3 ans.

**Vous avez donc découvert le ski en famille ?**

Oui, j'ai énormément skié avec ma famille. Mon frère est d'ailleurs devenu un excellent coureur de demi-fond. Avec le temps, j'ai commencé à participer aux Plusport-Camps et, petit à petit, je suis passé de l'équipe junior à l'équipe A.

**Votre vie professionnelle a pris un tournant différent l'année**

**dernière avec vos deux premiers succès en coupe du monde.**

C'est en effet en 2017 que tout s'est rapidement accéléré et que ma vie, tant sportive que privée, a pris une tournure différente. 2017 a été l'année de tous les possibles puisque je suis devenu vice-champion du monde en slalom géant et en classement général. J'ai aussi reçu la récompense de « Révélation de l'année 2017 » grâce à ces succès. Et puis bien sûr, cette année, contrairement à la plupart des athlètes, il s'agissait de ma première participation aux Jeux paralympiques. Remporter trois médailles d'or a été la cerise sur le gâteau.

**L'année 2017 a été couronnée de succès alors qu'il y a peu de temps, en 2015, vous avez vécu des moments particulièrement douloureux et de nombreux épisodes de doutes. Que s'est-il passé ?**

J'ai dû subir deux grosses opérations à la cheville et au poignet droits car leurs muscles s'atrophiaient et je n'étais plus aussi mobile. J'ai énormément

souffert des opérations et la rééducation a duré des mois.

**Vous mentionnez que votre vie et votre carrière ont été bousculées en une année. Comment décrivez-vous ce que vous avez ressenti ?**

Avant le succès et la notoriété, il a fallu gérer le stress car les attentes étaient élevées. Ensuite, il est vrai que cela a été une véritable explosion de joie indescriptible et incroyable. Il est difficile de mettre des mots sur le bonheur que j'ai ressenti ; ces journées resteront à jamais gravées dans ma mémoire.

**Comment avez-vous géré la pression en arrivant en Corée du Sud ?**

Au début, étant donné qu'il s'agissait de mes premiers jeux, j'étais un peu dans l'insouciance. En débarquant à PyeongChang et en découvrant l'immensité des infrastructures, j'ai vite réalisé que les enjeux étaient différents et le stress est monté. Ce n'est que lors de la cérémonie d'ouverture que je me suis débarrassé de la pression et que j'ai pu me détendre. Tout s'est passé plus facilement

après ça et j'ai pu commencer les compétitions dans les meilleures dispositions. L'obtention de ma première médaille d'or a été celle qui m'a procuré le plus d'émotions car je la voulais vraiment ! En super G, j'ai eu de la chance, car à quelques portes de l'arrivée, dans un virage pied droit, j'étais presque au sol, mais je suis parvenu à me récupérer grâce au travail de la jambe intérieure gauche.

**Vous donnez de nombreuses conférences au cours desquelles vous rencontrez et inspirez de nombreuses personnes handicapées physiques et mentales. Comment vivez-vous ce nouvel état de porte-parole ?**

Je suis très heureux de pouvoir inspirer d'autres personnes, valides et handicapées. Le fait que le handisport reçoive plus d'attention qu'avant et qu'il soit de plus en plus médiatisé est un excellent développement, même s'il reste encore un long chemin à parcourir. Pour les athlètes, cela signifie que la recherche de sponsors sera plus facile et que leurs

vies sportive, professionnelle et privée pourront ainsi trouver un meilleur équilibre.

**Vous vivez actuellement dans la région de Bienne où vous suivez des études de sportif d'élite à la Haute école fédérale de sport (EHSM) à Macolin. Pouvez-vous nous en dire plus sur votre vie d'étudiant à mi-temps ?**

Après avoir obtenu un CFC d'employé de commerce, j'ai décidé d'étudier à l'EHSM. Cela fait maintenant 3 années que j'y suis et je dois dire que pour moi, c'est la solution idéale pour ma formation professionnelle à côté du sport. Avant moi, cette institution réputée n'avait jamais accueilli d'athlète handisport et il a fallu les convaincre. Hormis le fait d'étudier dans de petites classes et d'être entouré de bons sportifs, un autre grand avantage pour moi est de pouvoir utiliser l'infrastructure présente pour mon entraînement physique. L'école permet également une grande flexibilité aux sportifs de haut niveau. ■

PUBLICITÉ

Plusport<sup>+</sup>

Behindertensport Schweiz  
Sport Handicap Suisse  
Sport Andicap Svizzera

## Intégration par le sport

En mouvement et en forme –  
grâce à votre don



Theo Gmür, 3 fois médaillé Paralympics Pyeongchang

BRANDED CONTENT

# Renaître après un accident



## Témoignage de M. Vincent Petit

Habitant de la Cité Radieuse, également graphiste et acteur de théâtre

**J**e voulais vous dire combien dans mon cœur il fait beau, depuis qu'à la Cité Radieuse j'ai une chambre avec son numéro. Avant d'être ici, j'en ai connu des endroits pas très beaux, des hôpitaux impersonnels et des EMS où le soleil se couche trop tôt. Avant ici, je croyais que ma vie serait un enfer de peurs et de maux, que je ne serais toujours qu'un grand assisté et qu'un petit robot.

Mais ici, on favorise mon autonomie et mon autodétermination en crescendo. Je peux créer, choisir, apprendre, refuser, organiser, m'épanouir sans trop de bobo. Je peux manger, dormir, me reposer, me soigner, aimer et plai-

santer avec mes égaux. Et que dire des techniciens, des ménagères, des infirmières, des MSP, des physios et des ergos, sans oublier surtout mes éducateurs de cœur qui font toujours un formidable boulot.

A la Cité Radieuse, je peux me sentir comme chez moi, au beau milieu de tous mes bibelots. A la ville de Morges, que je trouve très belle, je peux aller seul au port admirer les bateaux. Dans les jolies rues piétonnes, je peux aller dans les magasins acheter de multiples cadeaux, et aller entre amis boire dans les bistrotos, aller manger des pizzas, du kebab et du McDo. Dans les grandes villes, les éducateurs m'amènent en bus voir des spectacles et des concertos, faire des bains de foule et me cultiver dans des musées et des bibliothèques, en aficionado.

Je ne pensais pas qu'un jour je pourrais me déclarer si heureux et plein de sentiments très hauts, alors que je suis tétraplégique, avec beaucoup de difficultés à supporter sur mon dos. Merci pour votre établissement où je me reconstruis de A à Z en recollant tous les morceaux. Merci pour toute votre si belle équipe et pour votre si belle Cité Radieuse.

Reconnaissance éternelle par mon plumeau, Vincent Petit, l'homme nouveau, 43 ans, devenu tétraplégique en 2011 suite à un accident. Résident-travailleur à la Cité Radieuse depuis 2014 ■



## La mission romande de la fondation Cité Radieuse

Accueillir des personnes adultes en situation de handicap physique, parfois avec des troubles associés. Les accompagner dans toutes les étapes de la vie, en respectant leur dignité, les participations sociales, l'épanouissement personnel et l'autodétermination. Elle met à disposition un ensemble de locaux adaptés qui constitue leur lieu de vie, qui offrent des places de travail valorisantes, adaptées à l'apprentissage et favorisant la participation et le progrès.

## 85 % des bénéficiaires se déplacent en fauteuils roulants, d'où la nécessité de structures adaptées

comme des rampes et ascenseurs, des pièces spacieuses pour un déplacement facilité, des salles de bains à sol plat, des barres de soutien, des baignoires thérapeutiques, de la domotique pour les stores et fenêtres, etc.



## Nous avons besoin de soutien financier pour nous aider à construire un bâtiment regroupant :

- Deux étages de logements adaptés, soit 14 chambres mises aux normes cantonales en vigueur.
- Un quai d'embarquement protégé des intempéries pour les passagers des minibus institutionnels.
- Des locaux techniques, des vestiaires pour le personnel, des locaux de stockage (sous-sol).
- Des espaces extérieurs réaménagés, réhabilitant un cadre de vie épanouissant.
- Un Centre de Jour, lieu vivant et animé qui sera également utilisé pour les repas du midi et les pauses des travailleurs en ateliers socialisants (rez-de-chaussée), mais aussi comme salle de théâtre.

## Echichens S/Morges

## Nous espérons poser la première pierre en 2019



# Offrez-nous de meilleures perspectives

## Faites un legs ou une donation à Cité Radieuse

Grâce à vous, des logements conformes et mieux adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap pourront être construits par Cité Radieuse.



[www.citeradieuse.ch](http://www.citeradieuse.ch)



# TSA; des parents tirent la sonnette d'alarme

En Suisse, chaque année, en moyenne 560 nouvelles familles sont concernées par l'autisme. Sont-elles vraiment soutenues, conseillées, aidées comme il le faudrait? Témoignage de M. Yves Crausaz, père d'un enfant autiste.

de Emmanuel Viaccoz

«**N**otre histoire est assez conforme à ce que l'ensemble des parents d'un enfant autiste vive au quotidien à divers niveaux en fonction de la nature du trouble. Il faut savoir en effet qu'à une extrémité du spectre nous avons le polyhandicap lourd, et à l'autre extrémité, des sujets dotés de capacités intellectuelles au-dessus de la moyenne. Notre fils Sydney, aujourd'hui âgé de 18 ans, se situe à mi-chemin entre ces deux pôles.»

## Des rapports privilégiés avec sa sœur

Comme toutes les personnes autistes, il est orienté vers des intérêts spécifiques et présente des difficultés au niveau des interactions sociales. Cela ne nous empêche pas de faire des activités extérieures avec lui, comme partir en vacances, aller au cinéma ou répondre à des invitations. Nos amis connaissent bien Sydney, ils savent comment le prendre afin que tout se passe bien. Notre fille

de vingt ans entretient d'excellents rapports avec son frère, elle le connaît sur le bout des doigts, c'est vraiment exceptionnel ce qu'elle arrive à faire avec lui. Pour Sydney, elle est certainement la meilleure thérapeute du monde.

## Laissés pour compte

Aujourd'hui, nous nous rendons compte à quel point tout est compliqué pour les parents, et ce, quel que soit l'âge de l'enfant. Il y a encore de grandes lacunes quant à la prise en charge des personnes atteintes du TSA. Je dirais même que tout reste à faire; depuis la détection en bas âge, jusqu'à l'intégration sociale, voire professionnelle. Sydney pourrait en effet prétendre à un petit job, à temps partiel, en milieu protégé, avec des activités adaptées et un entourage professionnel sensibilisé au TSA. Malheureusement, il n'existe à l'heure actuelle aucune politique d'intégration socio-professionnelle pour les personnes autistes. Nous saluons toutefois l'émergence de structures spécialisées en détection, diagnostic et intervention.

## Le rôle important des éducatrices de la petite enfance

Il y a quinze ans en arrière, rien de tout cela n'existait. Sydney avait trois ans. Du point de vue du pédiatre, il était un enfant en bonne santé, son développement semblait normal. Cependant, les éducatrices du jardin d'enfants nous ont alertés quant à certains comportements de notre fiston, notamment au niveau des interactions avec les autres enfants. Nous avons corrélé leurs observations avec des éléments que nous avions nous-mêmes déjà remarqués à la maison et avons décidé de consulter un médecin spécialisé en troubles du comportement.

## Nous ne savions plus à qui faire confiance

Quand le diagnostic est tombé, ma femme et moi avons vu défiler les conséquences possibles sur notre vie de famille. Intuitivement, nous savions, dès cet instant, que nous allions faire le maximum pour Sydney. Nous avons à cœur de lui offrir la possibilité d'évoluer,

de grandir, d'appréhender la vie dans les meilleures conditions possibles. A partir de là, ce fut la course. Nous avons besoin d'être aidés, conseillés, soutenus, d'obtenir des informations quant à la prise en charge. D'après certains médecins, il ne fallait pas intervenir, car selon eux, les choses allaient évoluer favorablement. D'autres nous conseillaient un suivi léger d'une heure ou deux par semaine. Des spécialistes nous orientaient vers telles ou telles méthodes parfois contradictoires entre elles. A force de tourner en rond, nous avons dû nous rendre à l'évidence; nous étions seuls face à un trouble que les médecins de notre pays ne savaient pas encore gérer. Ce fut une période éprouvante sur le plan moral.

## Une solution venue d'outre-Atlantique

Dépités, nous nous sommes tournés vers le Canada, par le biais d'Internet. Nous avons appris que le cerveau d'un enfant en bas âge offre une plasticité susceptible de stabiliser le trouble,

voire de le faire régresser moyennant une prise en charge hebdomadaire de 30 à 40 heures, comprenant les interventions externes par des professionnels et internes à la maison. Nous étions loin des 2 à 3 heures préconisées par les médecins que nous avions rencontrés. Lorsque nous avons fait le calcul, nous sommes arrivés à un montant annuel d'environ 80'000 francs, mais aucune assurance ne prenait en charge

«Nous étions seuls face à un trouble que les médecins de notre pays ne savaient pas encore gérer.»

un tel suivi. Par chance, nos économies et notre situation professionnelle de l'époque nous permettaient d'envisager une telle dépense, en restreignant



## BRANDED CONTENT

# La zoothérapie, ou comment se soigner grâce aux animaux

Au milieu des pâturages, la ferme de Maude Chollet est une véritable arche de Noé où les animaux vivent en quasi-liberté. Zoothérapeute par passion, cette femme au grand cœur a créé Ther'animal à Maraçon où, avec ses animaux, elles soignent les petits comme les grands.

de Jacqueline Haverals

## Quels maux soigne-t-on par la zoothérapie?

Le spectre thérapeutique est très large, car le but de cette méthode, qui se pratique individuellement ou en groupe, est de maintenir ou d'encourager un changement positif sur plusieurs plans, à savoir, physique, psychologique, social ou cognitif grâce au contact d'un animal et d'un thérapeute formé.

## Est-ce que tous les animaux ont la possibilité de soigner?

Oui, tout à fait. Parmi nos animaux-soigneurs, nous avons des chiens, des chats, des ânes, des chevaux, des chèvres, des cochons d'Inde, des lapins et même des tourterelles! Le choix des animaux



Maude Chollet

Éducatrice sociale intervenante en zoothérapie

pour une thérapie va dépendre des affinités et des craintes des patients. Et il est vrai que les petits animaux sont plus adaptés lorsque je me rends chez mes patients. Pour aller rendre visite aux personnes âgées vivant dans des EMS, par exemple, je suis accompagnée de chats ou de chiens en fonction de l'animal qui a envie de travailler ce jour-là.

## Vous voulez dire qu'ils choisissent de servir de médiateurs?

Absolument. Tous nos animaux ont été sélectionnés en fonction de leur caractère et ont ensuite été formés, mais je laisse toujours à l'animal le choix de m'accompagner ou pas. Nous travaillons avant tout dans le plaisir. Après une séance, les ani-



maux sont en général très fatigués car ils absorbent beaucoup d'émotions. Ils ont alors au minimum deux jours de repos.

## A qui s'adressent vos ateliers?

Ils sont principalement destinés à des petits groupes de 3 à 8 personnes pouvant avoir des handicaps bien différents. Pendant trois heures, en fonction des objectifs fixés, nous allons découvrir les animaux, leur lieu de vie et leur alimentation. Nous faisons ensuite des jeux ou des bricolages pour les animaux et nous terminons par un goûter que nous prenons tous ensemble au milieu des animaux. Les participants, émerveillés et plus connectés à la nature, n'ont généralement qu'une seule envie: revenir le plus vite possible! ■



## Chollet Maude

Rte de la Coudre 58  
1613 Maraçon

info@theranimal.ch  
www.theranimal.ch





© CHRISTOPHE CHAMMARTIN

toutefois radicalement notre niveau de vie. Tous les parents n'ont pas cette possibilité. Nous ne comprenons pas cette forme de ségrégation dans un pays aussi riche et développé que la Suisse. Nous avons donc inscrit Sydney dans des écoles privées, d'abord à Morges puis à Gland, où des classes spéciales avaient été mises sur pied sous la pression d'expatriés Américains qui n'acceptaient de venir travailler en Suisse que si leurs enfants autistes pouvaient bénéficier d'une prise en charge équivalant celle de leur pays.

**Une transition mineur-majeur problématique**

Actuellement, Sydney est dans une structure lausannoise dans le cadre de la phase de transition mineur-majeur. Je l'amène tous les matins avant d'aller travailler et le récupère le soir en rentrant. Cependant, nous sommes confrontés à un nouveau problème. D'un point de vue administratif, notre enfant est considéré par l'Etat comme « personne adulte handicapée » et qu'à ce titre, il se-

rait préférable qu'il soit placé en institution sous le régime de l'internat. Nous pensons qu'il s'agit là d'une solution de facilité. En effet, l'Etat ne propose pas, ou alors très peu, de solutions en externat. Il ne se donne pas non plus les moyens d'intégrer socialement et professionnellement les personnes autistes qui présentent un potentiel d'intégration. Nous n'envisageons pas une solution d'internat pour Sydney. Nous allons faire en sorte qu'il puisse continuer à vivre avec nous ou alors, dans une institution en tant qu'externe. Nous regardons aussi du côté du secteur privé, car de plus en plus d'entreprises citoyennes accueillent des personnes en situation de handicap. Cela est encourageant, mais il reste encore beaucoup à faire. Et puis, en tant que parents, nous ne sommes pas éternels. Nous avons toujours le souci de savoir ce qu'il adviendrait de notre enfant si nous venions à disparaître. Puissent ce témoignage et celui de beaucoup d'autres parents faire avancer les choses dans le bon sens, pour le bien de tous». ■

PUBLICITE



L'association autisme suisse romande a pour but de faire reconnaître les droits et les spécificités des besoins des personnes avec autisme et de leurs familles en Suisse romande. Elle contribue à une véritable inclusion et à une amélioration de la qualité de vie des personnes avec autisme dans la société. L'association autisme suisse romande poursuit un but de pure utilité publique et n'a pas de but lucratif.

C'est grâce à votre générosité que nous pourrons mener à bien nos actions pour améliorer le quotidien des personnes autistes mais aussi pour que les structures soient le plus adaptées à leurs besoins.

**D'avance merci ! IBAN CH09 0900 0000 1000 2114 6**

Pour toute information liée à l'autisme, n'hésitez pas à nous contacter auprès de notre secrétariat, [secretariat@autisme.ch](mailto:secretariat@autisme.ch), T 021 646 56 15

Autisme Suisse Romande  
Avenue de la Chablière 4 | 1004 Lausanne | [www.autisme.ch](http://www.autisme.ch)



**Autisme Vaud**



AUTISME

# Autisme ; l'importance de la détection précoce

Selon une expérience française, 60% des enfants autistes pris en charge dès leur plus jeune âge peuvent intégrer un cursus scolaire normal. Eclairage avec la Dresse Nadia Chabane, Cheffe de service du Centre Cantonal Autisme (CCA) au CHUV.

de Emmanuel Viaccoz

## Pourriez-vous nous expliquer ce qu'est l'autisme ?

Il y a plusieurs formes d'autisme. Aussi, nous employons le terme « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Ce trouble est d'origine neurodéveloppemental, c'est-à-dire, en lien avec le développement du cerveau de l'enfant. Il impacte sa façon de percevoir le monde, ses capacités d'adaptation, sa communication, sa compréhension des codes sociaux et par conséquent, sa socialisation. Les conséquences sur la vie de l'enfant, et plus tard sur sa vie d'adulte, sont fonction de la nature et de l'intensité du trouble.

## Comment le TSA se manifeste-t-il dans la vie de tous les jours ?

Les manifestations varient d'un individu à l'autre ainsi qu'en fonction de l'âge. Cependant, quelle que soit la nature du TSA, les personnes autistes ont en commun un trouble de la communication sociale et une manière particulière de traiter l'information en provenance de leurs cinq sens. Elles présentent aussi des comportements répétitifs. Pour citer quelques exemples, prenons ce jeune homme, brillant dans ses études, mais en grande difficulté pour ce qui est des démarches de socialisation. On a aussi en tête l'image de l'enfant qui se balance d'avant en arrière pendant de longues minutes ou de celui qui tourne autour d'un arbre alors que ses camarades jouent au foot. Et puis, cet homme en proie à un intérêt envahissant ou encore, à une série de rituels domestiques, sans parler de son attachement à des routines ou à un cadre immuable et bien déterminé. Les personnes avec TSA portent le plus souvent leur attention sur les détails au détriment du traitement de la globalité.

## A combien estime-t-on le nombre de personnes concernées par le TSA ?

Les études internationales ont démontré que le taux de prévalence est de 1%, quelle que soit la région du monde. En ce qui concerne le sexe, nous sommes dans un rapport d'environ quatre à cinq garçons pour une fille. Cette différence serait, selon certains chercheurs, en lien avec un facteur chromosomique.

## Quelles sont les causes des troubles autistiques ?

Elles peuvent être de nature génétique, environnementale, infectieuse, toxique, traumatique. Il y a aussi des formes d'autismes associés à des maladies neurologiques et génétiques.

## D'un point de vue physiologique, comment cela se passe-t-il ?

Le trouble impacte le système nerveux central de l'enfant lors de la mise en place des structures cérébrales au stade fœtal. Sur le plan architectural, il n'y a pas de différence anatomique majeure entre le cerveau d'un sujet classique et celui d'un sujet atteint du TSA, mais plutôt au niveau des réseaux de connexions neuronales. Ceci amène le cerveau à traiter différemment des informations perçues de l'extérieur, avec pour conséquence, une altération des capacités de socialisation et de communication.

## A partir de quel âge ces troubles sont-ils détectés chez l'enfant ?

Un trouble sévère peut en principe être détecté dès la première année,



Prof. Nadia Chabane

Directrice du Centre cantonal de l'autisme (CHUV)

mais en général, la détection est plus tardive, souvent entre 18 et 24 mois. A ce jour, il n'y a pas encore de politique de détection précoce systématique pour l'enfant. Aussi, un trouble mineur pourrait passer inaperçu ou être minimisé, non seulement dans l'environnement familial de l'enfant, mais aussi lors des visites chez le pédiatre. Si des symptômes sont néanmoins détectés avant 18 mois, la stabilité du diagnostic est encore fragile. Il fort probable en effet qu'il y ait une évolution favorable dans le sens où la plasticité du cerveau du bébé est très élevée. Cette « malléabilité » peut lui permettre de retrouver une trajectoire de développement normale. Après 18-24 mois, le diagnostic est beaucoup plus fiable, d'où l'importance de la détection précoce et surtout, d'une prise en charge rapide.

## Dans le cadre d'une détection précoce, comment l'enfant est-il pris en charge ?

Il existe plusieurs programmes dont le plus connu est l'ESDM (Early Start Denver Model). Il se base principalement sur l'analyse appliquée du comportement ; en terminologie anglaise ; Applied Behavior Analysis (ABA). Nous stimulons l'enfant de manière ludique, dans un principe de plaisir. Le processus d'apprentissage va établir de nouvelles connexions neuronales-cérébrales permettant de stabiliser les acquisitions de l'enfant. Cela a pour conséquence d'induire une amélioration des compétences, notamment les compétences sociales. Les résultats sont très encourageants puisqu'ils montrent une amélioration des fonctions cognitives et de la communication chez les très jeunes enfants. Les parents ont un rôle majeur à jouer dans ce type d'intervention. Ils travaillent en étroite collaboration avec les professionnels en tant que réels partenaires.

## En termes de prévention, l'idéal serait donc un programme cantonal de détection et d'intervention pour tous les enfants en très bas âge.

Il s'agit en effet d'un enjeu crucial. C'est exactement ce que nous souhaitons mettre en place. A ce titre, la majorité des pédiatres vont dans notre sens et nous orientent de plus en plus tôt les enfants pour une démarche diagnostique. Tout comme nous, ces médecins soulignent l'importance d'évaluer, le plus tôt possible, le développement de l'enfant en termes de communication et de compétences sociales.

## Si une telle politique de détection précoce voyait le jour en Suisse, en quoi consisterait-elle exactement ?

Elle serait de nature triptyque, à savoir : détection-diagnostic-intervention. L'enfant pourrait ainsi bénéficier d'une prise en charge pendant qu'il est encore possible d'agir sur les processus de développement concernés. Les études et les résultats obtenus jusqu'à présent ont clairement démontré que la plasticité du cerveau est très élevée dans les premières années de vie et qu'à ce titre, une prise en charge intensive permet de modifier son fonctionnement de manière efficace par l'intermédiaire de méthodes éprouvées.

## Quid des structures de prise en charge dans notre pays ?

Contrairement au Canada, aux USA et à l'Australie, la Suisse accuse un certain retard à ce niveau, tout comme beaucoup d'autres pays européens. Cependant, plusieurs équipes travaillent remarquablement bien dans ce champ. Genève, par exemple, a mis en place un protocole triptyque de détection-diagnostic-intervention, tout comme le Tessin ainsi que les cantons de Zurich, Bâle et Vaud. Il y a donc un élan prometteur qui va dans la bonne direction, et cette évolution commence à répondre aux attentes des professionnels et des parents. Nous espérons qu'elle se poursuivra afin de systématiser la détection précoce du TSA. Les enfants atteints de ce trouble pourraient ainsi bénéficier d'une prise en charge efficace dès leur plus jeune âge. ■

BRANDED CONTENT



## Rendre accessible la prise en charge des enfants autistes

La Suisse accuse un certain retard quant à la prise en charge médicale et financière des enfants atteints du TSA. Aussi, un nombre croissant de parents se tournent vers des institutions à but non lucratif comme Objectif Vaincre l'Autisme (OVA), une association déclarée d'utilité publique.

de Bénédicte Lucas

### Une équipe de professionnels au service des enfants et des familles

OVA accueille des enfants atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED), âgés de 2 à 8 ans au début de leur prise en charge. Une équipe d'institutrices et d'instituteurs supervisés par une psychologue certifiée BCBA (Board Certified Behavior Analyst) et formés en continu, travaille auprès d'eux. Ces professionnels assurent un suivi personnalisé et intensif de l'enfant sur la base de l'analyse appliquée du comportement (ABA) et proposent de la guidance parentale afin de poursuivre, à domicile, l'application des programmes établis. Le centre met à disposition des moyens et du matériel éducatif adap-

tés dont l'accès n'est pas toujours possible aux familles de par les coûts et les spécificités.

### Efficacité scientifiquement démontrée

Les interventions précoces intensives sont éducatives, comportementales et développementales. Mises en place idéalement avant l'âge de 4 ans et en accompagnement individualisé, les progrès et difficultés de l'enfant sont constamment analysés. Au niveau international, de nombreuses études démontrent l'efficacité de ces prises en charge telle que l'amélioration significative des compétences de communication, des interactions sociales et la diminution des besoins d'accompagnement. Pour certains enfants,

une scolarisation en milieu ordinaire est rendue possible.

### Un élan de solidarité

Le rapport de recherche N°8/15 commandé par l'Office Fédéral des assurances sociales indique que « Pour chaque enfant diagnostiqué comme porteur d'un TSA, l'accès à des programmes d'interventions précoces intensives doit être garanti ». Malheureusement, les interventions préconisées dans ce rapport restent anecdotiques. Par ailleurs, peu de familles en Suisse ont accès à ces programmes. C'est pour cela qu'OVA, active depuis 2004, a créé un centre de prise en charge et de formation à Gland (Canton de Vaud). Ne recevant aucune subvention, seuls les soutiens privés et la participation des parents, souvent démunis,

lui permettent de poursuivre sa mission afin d'assurer à ces enfants une perspective de vie meilleure. ■



### Association Objectif Vaincre l'Autisme

Avenue du Mont-Blanc 13  
1196 GlandT +41 (0)22 360 03 49  
www.ovassociation.com

BRANDED CONTENT

# Le cheval comme partenaire thérapeutique

L'accompagnement thérapeutique avec le cheval instaure une relation de confiance entre le patient, le thérapeute et l'animal. Il est bénéfique aux personnes souffrant de handicaps.

de Jacqueline Haverals

## Comment définissez-vous l'accompagnement thérapeutique avec le cheval (ATC)?

Il s'agit d'une thérapie psychocorporelle qui vise à considérer le patient dans sa globalité, c'est-à-dire, sur les plans physique, psychologique, émotionnel et aussi, au niveau de ses sens, de ses compétences et de sa relation aux autres. L'ATC se base sur une relation de confiance entre le patient, le thérapeute et le cheval qui, par ses caractéristiques corporelles et relationnelles, joue le rôle de médiateur entre les deux personnes. Chacun peut être moteur de la thérapie à un moment ou à un autre.

## A qui s'adresse l'ATC?

En créant un contexte de confiance, la relation avec le cheval et le thérapeute permet au patient d'avoir une meilleure compréhension et prise de conscience de son corps, de ses émo-

tions et de ses comportements. Outre le plaisir et la sensation de bien-être que procure le contact avec l'animal, les bienfaits de l'ATC sont nombreux. Parmi les plus importants, on peut citer la détente musculaire, la tonification de certains muscles, le renforcement des notions spatio-temporelles, la compréhension des consignes, et la gestion des émotions. Cette thérapie a également fait ses preuves auprès de personnes ayant des difficultés psychosociales telles que le burn-out, la dépression, les troubles de l'attachement ou encore, alimentaires.

## A quoi attribuez-vous les bienfaits sur le plan psychosocial?

En ayant plus de contact avec la terre ferme, on assiste à un lâcher-prise naturel. Cela favorise l'émergence de nouvelles émotions. Lorsque l'on a confiance en l'animal, on s'en remet à lui qui ne juge pas. Le cheval permet

une communication très spontanée en dehors de toute structure sociale. Le cavalier pose des actes et interagit avec le cheval, que ce soit à terre ou en selle. Cet échange physique et verbal lui permet de prendre conscience de sa propre personne. Pour les enfants ou les adolescents ayant des difficultés de communication et de concentration, l'ATC peut se faire en groupe. Dans ce cas, le cheval devient le point commun au groupe, il les lie les uns aux autres. Aussi, l'intégration de ces jeunes devient plus fluide.

## Faut-il savoir monter à cheval?

Pas du tout. Monter, être en selle ou progresser en équitation n'est pas l'objectif de la thérapie. Ce qui compte, c'est le contact avec l'animal qui accueille la personne telle qu'elle est, en restant fidèle à ce qu'il sent à chaque instant, ce qui veut dire qu'il place aussi des limites. Lorsque le handicap est trop important pour que

la personne puisse monter sur le cheval, comme c'est le cas de personnes en chaise roulante, on a recours à l'attelage, c'est-à-dire que la personne communie avec l'animal depuis un char attelé au cheval. Nous avons toutefois de nombreuses personnes en chaise roulante qui montent à cheval. C'est donc du cas par cas. Différents types de selles et de poignées nous permettent de prendre en compte toutes les caractéristiques physiques et mentales.

## Y a-t-il des restrictions d'âge et de taille pour suivre ce genre de thérapie?

Il n'y a pas d'âge minimum ni de restriction de taille. Par exemple, j'ai eu en thérapie un bébé d'un an qui souffrait du syndrome FOXG1. Il s'agit d'une maladie génétique rare caractérisée par un trouble neurodéveloppemental. Pour cet enfant, les résultats de l'accompagnement ont été surprenants.

## Faites-vous appel à une race chevaline particulière?

Non, il n'y a pas de race plus adaptée qu'une autre. Il y a bien sûr des races réputées plus « réactives » que d'autres, mais, comme chez les chiens, on peut trouver des individus extrêmement affectueux dans des races dites « plus agitées » et des individus agités dans des races réputées calmes. Les chevaux sont choisis en fonction de la personne en difficulté et de leur tempérament.

## Est-ce pris en charge par les assurances maladies?

Ce domaine est encore très nouveau pour les caisses d'assurances en Suisse. La prestation n'est pas remboursée par la LAMAL, mais certaines assurances complémentaires la prennent en charge. ■

# La neuroconnexion pour l'intégration harmonieuse des réflexes archaïques

En débloquent des circuits neuronaux, la pratique manuelle de la neuroconnexion permet d'accéder à de nouvelles ressources pour mieux réagir face à la vie.

de Jacqueline Haverals

## La neuroconnexion n'est pas seulement un néologisme. Elle est aussi une pratique, encore peu connue du grand public. Quelle est cette nouvelle thérapie?

Cette pratique est en effet relativement nouvelle, même si elle s'inspire des études réalisées par le Docteur Harald Blomberg sur le Rhythmic Movement Training. Elle agit sur les connexions nerveuses, notamment sur l'intégration des réflexes archaïques. La présence de ces réflexes est un facteur limitant du potentiel personnel, que ce soit au niveau physique ou psychique.

## Vous parlez de réflexes archaïques. De quoi s'agit-il exactement?

Les réflexes archaïques sont les mouvements automatiques involontaires, caractéristiques des nouveau-nés en réponse à certaines stimulations. Ils sont censés assurer notre survie physique, cognitive et émotionnelle. A la naissance, ils sont systématiquement examinés par le corps médical, car ils sont la promesse d'un bon développement du système nerveux et musculaire. Si ces réflexes ne s'intègrent pas harmonieusement tout au long de la croissance de l'enfant, ils peuvent deve-

nir persistants et nuire à son développement de telle sorte que des comportements de compensation nuisibles finissent par s'installer.

## A qui s'adresse la neuroconnexion?

Elle s'adresse à un public relativement large puisqu'elle est adaptée aux enfants, adolescents et adultes. Elle est indiquée dans de nombreuses affections telles que les troubles psychologiques entraînant des blocages comportementaux, les problèmes d'attention et de concentration avec ou sans hyperactivité, les angoisses, les phobies, la dyslexie. On y fait également appel pour les douleurs chroniques et postopératoires ainsi que pour les douleurs dites « fantômes » à la suite de l'amputation d'un membre. Cette thérapie est aussi indiquée pour les blessures liées au sport ou encore, pour les handicaps mentaux afin de rétablir une connexion entre le corps et l'esprit. J'ai également vu de nombreux résultats positifs en ce qui concerne l'incontinence urinaire, le rétablissement de cycles menstruels plus réguliers et aussi, le développement de l'équilibre et de la coordination, pour ne citer que quelques exemples.

## Comment se déroule une séance?

Au début de chaque séance, le patient et le thérapeute effectuent ensemble trois mouvements. Ensuite, le thérapeute va induire des mouvements vibratoires dans le corps en partant généralement des pieds. Tout le corps se met alors à vibrer en partant d'en bas et s'arrêtant aux points de blocage sur lesquels il faudra travailler. Le thérapeute peut ainsi diriger le patient vers des thérapies plus adaptées, par exemple ; la réflexologie, l'usage d'huiles essentielles, le travail sur l'attachement ou encore, la préparation mentale par reconstruction des circuits neuronaux. A la fin de la séance, généralement d'une durée de 1 heure à 1.5 heures, les trois mouvements effectués au début sont à nouveau reproduits, mais avec beaucoup plus de facilité. Les résultats peuvent être spectaculaires.

## Cette technique ne requiert donc pas la participation active du patient?

Exactement, et c'est là un des principaux avantages de la technique. Nous allons solliciter le système nerveux autonome qui régule les processus automatiques de l'organisme, comme la cir-

culation sanguine en lien avec la fréquence cardiaque et la pression artérielle, la respiration, la digestion et la thermorégulation, pour ne citer que ceux-ci. Il n'y a donc pas d'engagement "mental" ou de participation active du client de telle sorte que cette méthode est particulièrement adaptée aux personnes atteintes de handicaps mentaux pour autant qu'elles puissent accepter le contact physique à travers les habits.

## Vous êtes active dans le domaine de l'accompagnement avec le cheval. La neuroconnexion présente-t-elle des similitudes avec cette thérapie équestre?

Oui, absolument. Les similitudes sont nombreuses et c'est justement au contact des chevaux, en observant les mouvements de bercement que leurs pas provoquent chez le cavalier et la sensation de bien-être qui en résulte que je me suis intéressée à cette technique. Tout comme le contact avec le cheval, la neuroconnexion permet la libération d'émotions enfouies pour le rééquilibrage émotionnel et physique du patient. ■

neurotraining-R



### Ecurie Denogent

Route de l'Etraz 48  
CH - 1267 Coinsins  
T 078 707 92 85

En savoir plus:

[www.ecurie-denogent.ch](http://www.ecurie-denogent.ch)



POLYHANDICAP

# Etre parent d'un enfant différent

Comment vit-on en tant que maman et épouse lorsque l'on se rend compte que notre enfant est polyhandicapé en raison d'une maladie rare que l'on peine à identifier ? Nous avons eu le privilège d'en discuter avec une famille genevoise.

de Jacqueline Haverals

**Entretien avec Anne, 58 ans, maman de Célia, jeune fille polyhandicapée de 18 ans**

**Dans quelles circonstances avez-vous remarqué que votre enfant était différent des autres ?**

Aux environs de 6 mois, j'ai constaté que ma fille ne se retournait jamais dans son landau et qu'elle ne regardait pas dans ma direction lorsque je lui parlais. J'ai commencé à me poser des questions et je suis allée voir mon médecin de famille qui m'a répondu très sèchement que les enfants avaient tous des niveaux de développement différents, que mes inquiétudes n'étaient pas du tout fondées. Deux mois plus tard, n'y tenant plus, je suis retournée le voir et j'ai fait trembler tout ce qu'il y avait sur son bureau pour qu'il me prenne enfin au sérieux. A contre cœur, il m'a envoyée chez un confrère puis chez un spécialiste. Ces deux personnes ont confirmé l'existence d'un retard psychomoteur. A ce moment, c'est comme si le ciel vous tombait sur la tête ; votre monde s'effondre. J'avais mille questions à l'esprit et j'ai vite réalisé que malheureusement, les médecins ne savaient pas y répondre. Il y a eu de très nombreux examens par la suite pour en savoir plus sur l'état de Célia, mais même aujourd'hui, on ne peut poser un nom sur son polyhandicap et encore moins en déterminer les causes.

**Quelle a été la réaction de votre mari et de vos proches ?**

Cela a été un énorme choc pour lui. Nous étions tous désemparés. Pendant de très longues années, mon mari ne voulait pas voir la vérité et gardait l'espoir que notre fille pourrait parler et marcher un jour. Ce n'est d'ailleurs que très récemment qu'il ose utiliser le mot handicap et non plus maladie pour qualifier l'invalidité de Célia. Pour moi, cette prise de conscience a été beaucoup plus rapide, beaucoup plus brutale.

**Est-ce que Célia souffre de son handicap ?**

Non, je ne crois pas. Elle semble heureuse et elle est toujours très souriante.

**Vous êtes-vous demandé si vous aviez fait quelque chose de mal pendant votre grossesse ?**

Oui, bien sûr, je me suis demandé si je m'étais mal nourrie pendant ma grossesse car à l'époque j'adorais le fast-food. J'ai beaucoup culpabilisé au début. Avec le temps, j'ai appris à relativiser, à lâcher prise, et ce sentiment s'est estompé petit à petit. Aujourd'hui, Célia est une jeune fille qui profite de la vie du mieux qu'elle peut, elle a toujours le sourire. Pour moi, c'est tout ce qui compte.

**Comment avez-vous vécu le regard des autres ?**

Au début, c'était bien sûr très difficile. Ce regard était douloureux à sup-

porter car je me sentais, tout comme mon mari, responsable de l'état de notre fille. Puis, avec le temps, on s'habitue et on se rend compte que ce regard n'est pas méchant ; qu'il est plutôt bienveillant ou alors, interrogateur, mais pas mauvais. Je me suis habituée et aujourd'hui, cela ne me dérange plus du tout.

**Lorsque toute notre énergie est consacrée à l'enfant, comment fait-on pour ne pas s'oublier ?**

Malheureusement, c'est extrêmement difficile de ne pas s'oublier. On est comme pris dans un tourbillon, on court d'hôpital en hôpital, de thérapeute en thérapeute, tout le temps. On n'a plus une seule minute à soi. Pendant dix ans, je me suis totalement oubliée, jusqu'à ce que Célia puisse bénéficier d'une bonne prise en charge. Ce n'est qu'à partir de ce moment que j'ai pu commencer à souffler.

**Un enfant est déjà un défi en soi pour le couple. Comment fait-on pour le préserver ?**

Avoir un enfant handicapé est une terrible épreuve pour un couple. On dit que soit ça le renforce, soit ça le divise. Mon mari et moi avons eu beaucoup de problèmes car il refusait de voir les choses en face, l'état de Célia le faisait trop souffrir.

**Le handicap a-t-il créé un isolement social ?**

De mon côté, oui, car j'ai perdu contact avec toutes mes amies sauf une. En revanche, du côté du papa et de notre fille ainée Laura, nous avons toujours eu beaucoup de monde à la maison. L'un dans l'autre, on peut dire que nous avons gardé une bonne vie sociale.

**Vous souvenez-vous avoir été choquée par certains propos concernant Célia ?**

Oui, une fois, dans un tram. Célia devait avoir 6 ou 7 ans et elle avait toujours sa lolette à la bouche. Une vieille dame s'est approchée de nous et m'a demandé si elle n'était pas un peu trop âgée pour avoir encore une lolette. Je lui ai expliqué que ma fille était polyhandicapée et elle a détourné la tête, toute rouge. A part cet incident, je peux dire que les gens n'ont pas de propos malveillants.

**Célia vit dans un institut pendant la semaine. Comment avez-vous vécu son départ de la maison ?**

De manière très positive car cela s'est fait progressivement. Elle y est d'abord allée une matinée, puis une journée, puis elle y a passé la nuit et ainsi de suite. Il n'y a pas eu de grand bouleversement ni pour elle ni pour nous. Maintenant qu'elle est dans la section adulte, on peut aller la voir quand on veut, il suffit de prévenir.

**Qu'espérez-vous pour son futur ?**

Qu'elle continue à vivre sa vie et qu'elle soit la plus heureuse possible. Elle est dans un excellent institut où ils font énormément de choses avec leurs pensionnaires, bien plus que l'on ne pourrait le faire si elle était à la maison.

**Entretien Laura, 20 ans, sœur de Célia**

**Vous aviez 2 ans lorsque votre sœur Célia est née. Avez-vous eu le sentiment d'avoir été délaissée dans votre enfance ?**

A certains moments, oui. Etant donné que mes parents étaient souvent partis avec ma sœur pour voir différents médecins et thérapeutes, je passais beaucoup de temps chez ma grand-maman ou avec la nounou. J'étais jalouse du temps qu'ils lui consacraient même si je comprenais très bien que cela soit ainsi. Et puis, lorsque je posais la question à ma maman « qui de nous deux est-ce que tu préfères ? », elle répondait toujours « je vous aime très fort toutes les deux de la même manière ». Ma jalousie n'a été que de courte durée.

**Était-il facile de parler du handicap de votre sœur avec vos amis ?**

Je n'ai jamais caché ni même eu de problèmes à présenter la personne adorable et souriante qu'est Célia, ou à parler de son invalidité. J'ai toujours aimé inviter des amis à la maison et les échanges entre eux et Célia se sont toujours vraiment bien passés.

**Avez-vous l'impression d'avoir grandi plus vite que vos amis du même âge ?**

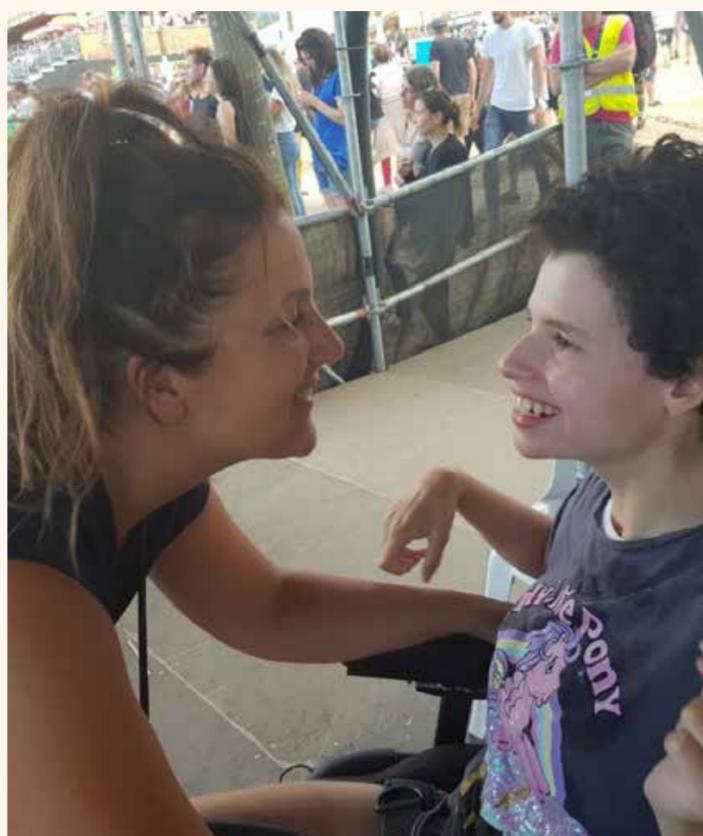
Oui absolument. Il est clair que j'ai acquis des responsabilités très tôt et que j'ai très vite pris mon rôle de grande sœur protectrice très à cœur. Je me souviens qu'à l'âge de 6 ans, il m'arrivait déjà de garder Célia quelques après-midi. Avec elle, j'ai découvert très jeune la dureté des hôpitaux et des services d'urgences alors que les autres enfants de mon âge n'étaient probablement pas confrontés à ce milieu.

**Vous est-il arrivé de taire vos problèmes pour ne pas inquiéter davantage vos parents ?**

Dans un sens, je pense que oui, probablement, mais je ne pourrais pas vous donner un exemple précis.

**La situation de handicap de votre sœur semble avoir été un enrichissement pour vous, quelles leçons en retirez-vous ?**

Oui, c'est véritablement le cas. Son invalidité m'a construite et a fait de moi la personne que je suis aujourd'hui. J'ai appris à ne retenir que les choses importantes de la vie, à profiter pleinement de ce qu'elle a à offrir et à ne pas donner trop d'importance au superflu. ■



BRANDED CONTENT

# L'épilepsie au 21<sup>e</sup> siècle

L'épilepsie touche environ 1% de la population (70 à 80 000 personnes en Suisse), mais génère encore des préjugés et reste mal comprise ; cette journée est donc une occasion d'informer à son sujet.

de Dresse Noëlle Mercier

**U**ne crise épileptique est causée par une décharge électrique anormale des neurones du cortex cérébral qui provoque brutalement des symptômes neurologiques, par exemple, des convulsions lors d'une crise tonico-clonique généralisée. D'autres types de crises peuvent se manifester par une perte de contact, des mouvements, des troubles de la parole, de la vision, des sensations particulières, etc. La crise généralisée touche d'emblée tout le cerveau, alors que la crise focale ou partielle concerne une région donnée qui détermine les symptômes (par ex. mouvements involontaires pour le cortex moteur). La crise peut être focale puis s'étendre ensuite (secondairement généralisée). Dans ce cas, l'aura (début de la crise) est parfois perçue par le patient avant que la crise ne s'étende.

Une crise peut survenir spontanément (non provoquée) ou être provoquée par des toxiques (alcool, drogues ou médicaments), une hypo ou hyper-



**Dresse Noëlle Mercier**  
Médecin neurologue épileptologie à l'Institution Lavigny

lycémie ou autre désordre sanguin, une infection grave, ou au moment d'une « agression » du cerveau par une attaque cérébrale, un trauma crânien ou une méningite ou encéphalite. Après une première crise, il est important de consulter afin de rechercher une possible cause sous-jacente, de voir s'il y a un risque de récurrence et, le cas échéant, d'introduire un traitement. Le bilan

comprend en général un électro-encéphalogramme ou EEG (enregistrement de l'activité électrique du cerveau), une imagerie, et parfois d'autres examens.

**L'épilepsie** est une maladie cérébrale définie par la répétition de crises non provoquées. Elle peut être idiopathique (pas de cause visible, plutôt liée à des facteurs génétiques, ce qui ne signifie pas forcément transmission directe, mais plutôt une certaine augmentation du risque dans la famille). Elle peut être symptomatique ou structurelle si elle est causée par une malformation ou une lésion cérébrale, vasculaire (AVC ou hémorragie), tumorale, post-traumatique, neurodégénérative (par ex. Alzheimer avancé), ou survenue à la naissance. Elle est parfois associée à un handicap ou à un autisme.

**Le traitement** repose sur l'hygiène de vie (sommeil, alcool, médicaments, etc.) et les médicaments antiépileptiques (MAE) dont plus d'une vingtaine sont disponibles en Suisse, ce qui permet un choix individualisé selon le patient, le type d'épilepsie, et d'autres facteurs. Les MAE font stopper les crises

chez env. 2/3 des patients ; dans 1/3 des cas, les crises vont persister (épilepsie pharmaco-résistante). D'autres options sont alors envisagées : la chirurgie est utile en cas d'anomalie bien localisée qui peut être opérée sans créer de déficit important. Si cela n'est pas possible, certaines opérations peuvent aider à contrôler les crises, par ex. le stimulateur du nerf vague (VNS). Enfin, certains régimes peuvent stabiliser la situation.

**Développements actuels:** l'amélioration des techniques diagnostiques (imagerie et EEG) avec des opérations moins invasives ont permis des avancées comme par ex. la thermoablation, réalisée il y a peu en première européenne au CHUV. Une électrode est introduite par un petit trou dans le crâne, puis chauffée sous contrôle pour traiter très précisément la région ciblée en épargnant les zones voisines. Des nouveaux MAE sortent régulièrement sur le marché. Le cannabidiol ou CBD, tiré du chanvre, non disponible en Suisse, mais autorisé aux USA peut être efficace dans certaines épilepsies sévères et réfractaires (syndrome de Dravet ou de Lennox-Gastaut), mais n'est pas dépourvu d'effets secondaires et n'est pour l'instant pas utilisé de façon standard. Le régime céto-gène ou ses variantes (par ex. Atkins modifié) est un traitement ancien qui suscite à nouveau l'intérêt pour son effet antiépileptique. Le développement de systèmes de détection des crises, tels que les matelas ou les bracelets connectés permettent d'améliorer la sécurité des patients.

En conclusion, ces différentes options de prise en charge permettent une approche individualisée et un meilleur accompagnement des patients pour améliorer leur qualité de vie. Vous pouvez aussi trouver informations, conseils et soutien auprès du neurologue traitant,

ainsi qu'auprès d'associations comme la Ligue Suisse ou la Ligue internationale contre l'épilepsie (LSCE et ILAE), Epi-Suisse / ParEpi, Eclipse. ■



## L'Institution de Lavigny, c'est notamment :

- Un centre d'épileptologie
- Un hôpital de neuro-réhabilitation
- Un accueil de personnes adultes vivant avec des pathologies neurologiques chroniques
- Des lieux de vie pour des personnes en situation de handicap vivant avec une déficience intellectuelle

Mais c'est aussi des ateliers protégés et une école d'enseignement spécialisée.

**Institution de Lavigny**  
Route du Vignoble 60  
1175 Lavigny  
T 021 821 45 45

[www.ilavigny.ch](http://www.ilavigny.ch)

INSTITUTION DE  
LAVIGNY



PUBLICITE

**Votre don nous fait avancer!**

**Cerebral**  
Aider rapproche

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral  
[www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch) Compte postal: 80-48-4

**fondation cap loisirs**

**P**our favoriser l'épanouissement des enfants, adolescents et adultes avec une déficience intellectuelle, nous leur proposons des activités adaptées dans les domaines de la culture, du sport, du tourisme, de l'expression artistique, etc...

Nous offrons ainsi aux parents un ressourcement indispensable à l'équilibre familial ainsi qu'un partenariat durable favorisant la confiance mutuelle.

Un participant:  
« **J'ai découvert en moi des potentialités que j'ignorais avoir.** »

Un parent:  
« **La voir autonome et avoir du plaisir au milieu de ses amis, c'était comme un rêve auquel on ne croyait plus.** »

Aidez-nous à développer nos projets grâce à vos dons  
IBAN **CH18 0900 0000 9285 91783**  
[www.caploisirs.ch](http://www.caploisirs.ch)

MOBILITÉ

# L'accessibilité universelle en 2023

En 2023, tous les arrêts de bus, de tram, de trains ainsi que les infrastructures et les véhicules de transport en commun devront être accessibles aux personnes en situation de handicap. Etat des lieux des actions en cours.

de Emmanuel Viaccoz

Contrairement à une croyance largement répandue, les personnes avec handicap (PAH) se déplacent tout autant que les personnes sans handicap (PSH). Cette estimation est corroborée par une étude de l'Observatoire de la Mobilité en Ile de France (OMNIL). Elle démontre en effet que l'écart du nombre de déplacements quotidiens entre personnes sans handicap (PSH) et personnes avec handicap (PAH) est très faible. On peut, sans trop de risques, transposer les résultats de cette étude française aux grandes villes suisses, d'autant que notre pays met tout en œuvre pour abolir la discrimination entre PSH et PAH. Aplanir les obstacles, sécuriser et rendre accessibles toutes les infrastructures et tous les véhicules de transports publics; telle est la mission que devront remplir les principaux acteurs du secteur d'ici 2023 pour être en conformité avec la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand).

## Une loi, mais pas seulement...

Entérinée en décembre 2002 par le Conseil Fédéral, cette loi va modifier en profondeur le concept de la mobilité puisqu'à ce titre, les personnes en situation de handicap devront pouvoir se déplacer dans les meilleures conditions possibles, à l'instar de tous les citoyens. C'est un défi de taille que se sont engagés à relever les professionnels de la mobilité. Hormis la Loi qui pose un cadre et en détermine sa mise en application, d'aucuns s'accordent à dire qu'il y a d'abord et avant tout une prise de conscience collective quant à l'obligation morale et citoyenne de tendre vers une plus grande équité en matière de déplacements. En effet, malgré les contraintes inhérentes à leur problème de santé, les PAH démontrent quotidiennement leur volonté de pouvoir jouir, comme tout le monde, d'un accès aux commerces, salles de spectacles, bâtiments publics, lieux d'aisance, installations sportives, voies publiques, transports, etc. Cependant, un trajet, si court soit-il, peut

très vite se transformer gymkhana urbain si rien n'est mis en œuvre.

## Des investissements importants

A ce titre, les grands chantiers de mise en conformité sont déjà en route, et ce, depuis de nombreuses années. Des dizaines de milliards ont en effet été investis et continuent de l'être pour le bien-être et le confort des PAH. Par ailleurs, les sociétés de transport handicap sont de plus en plus nombreuses. Leur éventail de prestations offre aux personnes à mobilité réduite la possibilité de se déplacer en toute sécurité, en tous lieux et sur toutes distances à bord de véhicules spécialement aménagés.

## Situation dans les cantons de Genève et Vaud

Les Chemins de fer fédéraux (CFF), les Transports publics genevois (TPG) et les Transports publics lausannois (TL) mettent tout en œuvre pour honorer l'échéance 2023. Du côté des gares, ce ne sont pas moins de 82 infrastructures qui devront pouvoir être acces-

sibles sans restriction aux PAH, sans compter les haltes. Les travaux vont bon train afin que les délais puissent être tenus. Du côté du matériel roulant, les lignes régionales sont en avance sur les grandes lignes. Une grande majorité des voitures sont en effet déjà en conformité, notamment parce qu'il s'agit, pour la plupart, de rames neuves de dernière génération, équipées, entre autres, de planchers surbaissés, d'espaces pour les fauteuils roulants et de toilettes adaptées. Pour les grandes lignes, il devra y avoir au moins un train par heure accessible aux PAH d'ici 2023. Les nouvelles rames mises en service répondront à toutes les exigences. En ce qui concerne les autres rames, plus classiques, l'accès s'effectuera, comme c'est le cas aujourd'hui, avec l'aide du personnel des CFF. Il est possible en effet d'appeler gratuitement le Call Center Handicap CFF pour solliciter une assistance. En ce qui concerne les TPG et les TL, l'accès aux véhicules pour les PAH est au cœur de leurs préoccupations. Il en va de même pour ce

qui relève des informations sonores, visuelles et tactiles, aussi bien aux stations et arrêts qu'à l'intérieur des véhicules pour faciliter les déplacements des personnes malvoyantes et malentendantes. Les véhicules de dernière génération sont déjà en conformité pour un accès facilité, et les autres véhicules, plus anciens, sont en cours d'adaptation ou équipés de rampes d'accès amovibles pour les fauteuils roulants. Par ailleurs, TPG et TL proposent aussi un service d'accompagnement et des véhicules complémentaires pour répondre à des besoins spécifiques en matière de transport handicap.

## L'échéance 2023 sera-t-elle respectée?

Beaucoup reste encore à faire. Nul ne sait à ce jour si l'intégralité des aménagements sera réellement terminée, mais nous pouvons d'ores et déjà saluer la nouvelle politique fédérale sur la mobilité ainsi que l'ensemble des mesures et les efforts qui sont mis en œuvre pour les personnes handicapées. ■

PUBLICITÉ

## « LA TECHNOLOGIE AU SERVICE DU HANDICAP »

Notre grande expérience dans le domaine de la neuro-rééducation et en prothétique ainsi que l'étroite collaboration avec les thérapeutes et les médecins, nous permettent de proposer une solution adaptée à chaque pathologie.

Notre philosophie: Placer le patient au centre de nos préoccupations.

- ✕ Bas de compression
- ✕ Orthèse d'électrostimulation BIONESS
- ✕ Neuro-rééducation Adultes
- ✕ Neuro-rééducation pédiatrique
- ✕ Prothèses
- ✕ Moyens auxiliaires
- ✕ Bandages
- ✕ Bas de compression
- ✕ Supports plantaires sur mesures

Ensemble, nous trouverons une solution!



**ORTHO-REHA WALLNER SA**  
Siège principal  
Rue des Fontenailles 16 | 1007 Lausanne  
T 021 617 83 56 | Fax 021 617 45 54  
info@wallner.ch | www.wallner.ch

**NEUCHÂTEL**  
Rue des Parcs 129  
2000 Neuchâtel  
T 032 721 20 20  
Fax 032 724 19 90

**GENÈVE**  
Chemin de la Gravière 2  
1227 Les Acacias / Genève  
T 022 796 69 19  
Fax 021 617 45 54

**MORGES**  
Rue Couvaloup 5  
1110 Morges  
T 021 802 06 44  
Fax 021 617 45 54

**COLLOMBEY**  
Chemin des Vergers 3  
2868 Collombey-Muraz  
T 024 441 00 40  
Fax 021 617 45 54

**CRISSIER**  
Route de Bussigny 26  
1023 Crissier  
T 021 617 83 56  
Fax 021 617 45 54



INCLUSION

# Une chance d'insertion professionnelle pour les personnes handicapées

Être inséré professionnellement et être actif au sein de la société est une source de satisfaction, même pour les personnes pour qui la vie n'a pas toujours été tendre. Reconnaître les compétences au-delà du handicap, tel est le but des mesures d'insertion professionnelle.

de Jacqueline Haverals

## Ce que prévoit la loi

La Loi sur l'égalité des chances de 2002 stipule que l'État, les cantons et les communes sont tenus de favoriser la création d'emplois pour les personnes en situation de handicap. La situation est cependant différente pour les employeurs du secteur privé puisqu'ils peuvent invoquer leur autonomie en matière de liberté économique. En 2015, la Suisse a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) qui, selon son article 27, engage la Confédération à interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, ainsi que le maintien dans l'emploi et l'avancement.

## Des initiatives sont prises au niveau fédéral

Créé en 2004, quelque temps après la promulgation de la Loi sur l'égalité des

chances, le Bureau de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) propose et gère de nombreuses initiatives visant à favoriser et à intégrer ces personnes dans le monde du travail. Récemment, prenant conscience de l'importance de l'Internet dans tout processus de recrutement, le BFEH a émis une série de guides visant à créer, non seulement des sites Internet plus accessibles aux personnes souffrant de handicaps, mais également des documents PDF adéquats aux personnes aveugles et malvoyantes qui lisent ces documents à l'aide d'un lecteur d'écran.

Parmi ces projets, on peut également citer la création d'un guide qui promeut le développement de vidéos, et non de textes, en langue des signes (française, alémanique et italienne) pour les personnes sourdes ou malentendantes qui sont au nombre de 10 000 en Suisse.

Pour les hommes et les femmes souffrant de difficultés d'apprentissage, d'un handicap intellectuel ou de troubles cognitifs, le BFEH prône l'utilisation d'un outil qui simplifie les textes et les rend plus faciles à comprendre en renonçant, par exemple, aux tournures passives ou négatives.

## Différentes institutions

Qu'il s'agisse d'associations à but non lucratif, d'offices d'assurance-invalidité (AI) cantonaux, ou encore d'autres types d'établissements privés, de nombreuses institutions visent en Suisse à fournir non seulement des places de travail, si besoin en milieu protégé, pour des personnes en situation de handicap ou en grande difficulté d'intégration professionnelle, mais aussi des formations et des conseils afin de les intégrer au tissu socioéconomique local. Pour sensibiliser les entreprises à l'emploi des

personnes invalides, elles organisent divers ateliers et conférences afin de les informer notamment en matière de droit des assurances sociales, qu'il s'agisse d'allocations d'initiation au travail ou d'indemnités en cas d'augmentation des cotisations à la prévoyance professionnelle obligatoire ou à l'assurance d'indemnités journalières.

Parmi toutes ces instances, l'AI bénéficie d'un rôle tout particulier puisqu'elle a reçu de la Confédération la mission d'organiser, non seulement des mesures socioprofessionnelles de réinsertion et d'occupation, mais également de déterminer l'orientation professionnelle la plus adaptée à un homme ou à une femme en situation de handicap. Dans une certaine mesure, cette institution prend en charge tant les coûts de la formation professionnelle initiale que de perfectionnement professionnel.

## Placements et stages en entreprises

Afin d'optimiser le taux de réussite et d'accroître toute expérience sur le terrain, il est généralement conseillé de compléter toute formation par des stages en entreprises. Pour augmenter ses chances de trouver un travail, mais qui plus est, adapté à ses capacités et compétences, diverses mesures de placement, organisées par l'AI, mais également par d'autres institutions, peuvent aider à établir des dossiers de candidature, rédiger des lettres d'accompagnement et à se préparer à des entretiens d'embauche.

Si vous êtes en situation de handicap et que vous êtes désireux de vous lancer dans un projet professionnel, sachez qu'il existe des solutions, que des entreprises et des futurs collègues ont besoin de vous et que la diversité est le sel de la vie! ■

PUBLICITE

**PRO**  
entreprise sociale  
privée  
l'esprit d'entreprise  
solidaire

**recherche**  
des collaborateurs  
au bénéfice de  
rente AI pour ses  
activités de

- nettoyage bureautique dans des entreprises extérieures
- restauration, en cuisine, à la plonge et en service, avec ou sans expérience
- production à la signalisation et mécanique de précision
- travaux d'extérieur pour Industrie services
- menuiserie
- blanchisserie
- conditionnement
- mise sous pli
- nettoyage industriel

[www.pro-geneve.ch](http://www.pro-geneve.ch)

«La Suisse compte environ

# 1.6 MILLION

de personnes présentant un handicap. On entend par là des personnes qui présentent des déficiences physiques, intellectuelles, psychiques ou sensorielles.»





**CORDSAVINGS**

Predestined to biobanking

## CORDSAVINGS est décidément une banque de sang de cordon unique en son genre !

En Suisse, d'autres biobanques se vantent de stocker des dizaines et des dizaines de milliers d'unités de sang de cordon. Au sein de ces véritables entrepôts sans âme dont le siège réel et les laboratoires sont le plus souvent délocalisés à l'étranger - pour cause de bien moindres exigences sanitaires -, le ratio de prescription thérapeutique effectif est dramatiquement bas : en moyenne entre 0,01 et 0,05 pour cent unités stockées seulement.

Chez CORDSAVINGS notre ratio de conservation sur prescription médicale avec diagnostic grave est exceptionnel, supérieur à 2 pour-cent, soit une **efficacité jusqu'à 200 fois supérieure à ces usines à cellules !**

Et il y a une raison simple à cela : quand c'est vraiment sérieux, vraiment délicat, le personnel médical et les équipes cliniques de pointe décident de venir chez nous. Tout simplement.

À cet égard les derniers chiffres sont éloquentes : +300% d'essais cliniques l'an passé avec les cellules souches de sang et de tissu de cordon ombilical. D'immenses perspectives se font jour, notamment en ce qui concerne les enfants atteints de paralysie cérébrale et d'autisme(\*)

La biobanque CORDSAVINGS est en activité depuis 2012 et est unanimement reconnue partout en Europe pour la qualité et la sûreté de ses services entièrement dédiés au monde périnatal.

Des banques de sang de cordon réputées et des institutions de soin publiques situées au sein de l'Union Européenne font dorénavant régulièrement appel à CORDSAVINGS pour traiter et conserver le tissu et le sang de cordon des enfants se trouvant dans les situations les plus délicates.

Au sein de la population locale suisse, CORDSAVINGS est très appréciée pour sa proximité humaine et son attention constante auprès des familles.

Dans la continuité de ses valeurs de solidarité, CORDSAVINGS participe également à l'aide à la collecte de sang de cordon public avec l'association suisse «Cordons pour Demain».

Cette année encore, grâce à nos partenaires dont au premier rang la fondation suisse «The Ark», CORDSAVINGS va donc se développer et nous souhaitons à cette occasion en faire bénéficier tous les citoyens suisses.

**Vous tous et toutes** qui lisez cette page, quels que soient votre âge et votre situation, que vous attendiez vous-même un bébé ou pas, vous êtes concernés.

**Contre une contribution de 150 fr. à l'association suisse de soutien à la collecte de sang de cordon altruiste «Cordons pour demain» il vous sera remis un bon optionnel exerçable jusqu'au 31.12.2020 que vous pourrez librement utiliser vous-même ou donner à une future maman de votre entourage (sœur, nièce, fille, petite-fille, amie, etc.)**

Le moment de l'accouchement venu, ce bon optionnel permettra à la maman bénéficiaire d'accéder selon son choix à l'un des deux droits suivant :

- **Doublement de la durée de conservation** de notre service standard 25 ans **sang de cordon+tissu** : ce qui signifie 50 ans de continuité de service dont la moitié lui sera ainsi offerte !
- **1'000 fr. déduits des services standards sang de cordon+tissu** : 25, 30 ou 50 ans

Vous pouvez ainsi faire profiter une jeune femme de votre entourage d'un cadeau inestimable tout en contribuant à un réel et très efficace partage de bienfaits avec l'ensemble de la collectivité suisse.

Et naturellement, si vous êtes déjà enceinte ou envisagez de le devenir prochainement, vous pouvez bien entendu tirer vous-même profit de cette mesure d'exception.

Afin de bénéficier de cette disposition unique, veuillez nous contacter en spécifiant de manière bien visible la chaîne de caractère "CH2020" dans le champ "Message" du formulaire de contact CORDSAVINGS accessible au lien suivant : [www.cordsavings.ch](http://www.cordsavings.ch)

Vous pouvez également vous renseigner par téléphone au +41 24 471 40 00 en demandant Jean-Christophe ou Jeanne, ou encore envoyer une demande par email à l'adresse : [option2020@cordsavings.ch](mailto:option2020@cordsavings.ch)

(\*) Parent's Guide to Cord Blood study – Août 2018 : <https://parentsguidecordblood.org/en/news>