

paraplégie

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



Du génie pour la bonne cause
Sebastian Tobler recule les limites de sa performance

Extension de la médecine respiratoire : réalisable grâce à des dons

« Je fais tout pour améliorer mon quotidien »

Le 31 juillet 2013, Sebastian Tobler fait une violente chute en VTT. Hélicoptéré au Centre suisse des paraplégiques (CSP), il est diagnostiqué tétraplégique et devra suivre une rééducation longue de neuf mois après son opération. Aujourd'hui, l'ingénieur en automobile de 45 ans a repris ses fonctions à la Haute école spécialisée bernoise (HESB) et multiplie les projets pour améliorer le quotidien des paralysés médullaires.

Texte : Guillaume Roud | Photos : Julien Dewarrat

Haute école spécialisée bernoise, à Bienne. Dans la classe de « Conception de véhicules », une dizaine d'étudiants, tous des garçons, travaillent sur leurs projets de semestre : ambiance studieuse mais bon enfant. À l'écart de discussions animées entre jeunes ambitieux, Sebastian Tobler – le professeur, assis sur son fauteuil roulant – revient sans détours, mais non sans pudeur, sur le long chemin parcouru depuis son accident.

Course à pied, vélo, ski, natation ou musculation, les défis physiques ont toujours occupé une place importante pour Sebastian Tobler. Un mercredi de juillet 2013, en pleines vacances académiques, ce grand sportif rejoint pour le dernier jour le camp d'entraînement de son club « la Pédale Bulloise », au Bike Park de Plaffeien (FR). Il s'élance en VTT sur la piste, à grande vitesse, jusqu'à ce qu'une bosse plus courte que les autres ne lui fasse perdre l'équilibre. Projeté dans les airs à la renverse, il retombe au sol la tête la première, son casque se brisant sous la violence du choc. À terre, il palpe son corps avec sa main droite mais ne ressent plus rien en-dessous du niveau des aisselles : il pense immédiatement au handicap. Les médecins du CSP allaient lui donner raison. Hélicoptéré en urgence jusqu'à la clinique de Nottwil, il subit le jour même une opération de 9 heures

– son coude gauche et deux vertèbres cervicales étaient cassés. À son réveil, le verdict tombe. Sebastian devra désormais vivre avec une tétraplégie incomplète.

Un réveil douloureux

Les premiers instants passés aux soins intensifs du CSP sont extrêmement éprouvants. La douleur est certes physique, mais surtout morale, et les premières visites de proches sont vécues dans les larmes. « D'une certaine manière, c'est tout ce qu'on a vécu, tout ce qu'on a projeté, qui s'arrête. Mon entourage voyait en moi un homme blessé et moi, je voyais des êtres chers, eux aussi blessés », témoigne Sebastian.

Parmi toutes les pensées qui se bousculent, trois questions très concrètes vont tout de suite occuper son esprit. Violette, son épouse, devrait-elle arrêter de travailler pour s'occuper de leurs quatre enfants ? Lucas, le garçon dont ils ont la charge en tant que famille d'accueil depuis 11 ans, peut-il continuer à habiter avec eux ? Léa, l'aînée, alors âgée de 16 ans, doit-elle renoncer à son séjour linguistique en Suisse allemande compte tenu de la situation ? Le choix est vite fait : il n'est pas question de « tout plaquer » ou de s'apitoyer sur son sort. La vie doit continuer.

C'est dans cet état d'esprit que Sebastian entame sa rééducation à Nottwil. « Je me sou-



viendrai toujours de la première fois où ma femme est venue me voir aux urgences : elle s'était faite toute belle pour moi, elle portait une robe et était toute bien maquillée, alors qu'elle aurait pu être toute décomposée à cause de la situation». Lui qui était très sportif et aimait se dépasser, il fallait maintenant réapprendre tous les gestes du quotidien. Un défi qui lui a d'abord paru insurmontable avec sa condition physique. «J'étais complètement

K.O. Au début, même le simple fait de boire ou respirer me faisait mal. Pendant les dix premières semaines, à cause de mon coude cassé, je ne pouvais pas m'habiller, me doucher, aller aux toilettes, monter ou descendre du lit sans l'aide de quelqu'un.»

Remonter la pente

Avec l'appui trouvé dans sa foi et le soutien reçu de sa famille, de ses amis et du personnel

soignant, l'amertume des premiers temps va petit à petit céder la place à une volonté d'aller de l'avant. Un événement, parmi d'autres, participe à ce changement intérieur. «Un jour, je prenais mon repas dans la salle de séjour du CSP. Un homme avec une tétraplégie incomplète voit que je mange de façon autonome, et me dit : «J'aimerais tellement arriver à faire ce que tu fais.» Ça m'a profondément marqué.» Sebastian ne se met non plus à se focaliser sur



Père de famille. Pour Sebastian, il est essentiel d'être près de ses enfants Noa (12), Tom (16), Léa (18) et Lucas (13) (de g. à dr.). Leur constante joie de vivre lors de leurs visites au CSP de Nottwil a fait beaucoup de bien à Sebastian.



1



2



3

- 1 **Inventeur.** Une échelle, une caisse, un harnais et des lanières élastiques : c'est tout ce qu'il a fallu à Sebastian pour construire une machine d'exercice simple et efficace, l'une de ses préférées.
- 2 **Professeur.** Lors de son cours de « Conception de véhicules » à la Haute école spécialisée bernoise, le professeur prend toujours le temps d'encadrer chacun de ses dix étudiants.
- 3 **Ingénieur.** Le prototype de Sebastian a fait ses preuves. Développée afin d'être disponible pour d'autres paralysés médullaires, la version finale du Trike devrait être fonctionnelle cet été.
- 4 **Sportif.** La recherche de progrès physiques est essentielle pour Sebastian, depuis sa sortie de Nottwil. Une collection d'appareils thérapeutiques meuble aujourd'hui le sous-sol de sa maison.

ce qu'il n'est plus capable d'effectuer, mais sur ce qu'il arrive à faire et sur les progrès qu'il peut accomplir. En effet, sa moelle épinière n'ayant pas été complètement sectionnée, il a l'espoir de retrouver certaines de ses facultés motrices, notamment celle de sa main gauche qui n'avait alors plus de fonctions.

Décidé à obtenir son autonomie le plus rapidement possible, Sebastian se met à l'exercice. Physiothérapie, ergothérapie, hippothérapie, aquathérapie : tout ce qui peut l'aider à progresser est bon à prendre. Et les autres activités ne sont pas en reste : « Ping pong, handbike, natation, sauna, j'ai tout fait, même de la poterie à l'atelier de création », se souvient-il en riant. Sur le campus, Sebastian se découvre de nombreux amis communs avec d'autres patients, notamment lors de repas de midi pris à la « table des Romands ». Chose improbable, il s'avère que son propre camarade de chambre est lui aussi professeur à la HESB. Il aura fallu un séjour à Nottwil pour faire sa connaissance ...

Lors d'une visite, les amis de son club de vélo lui font la surprise de venir avec Jean-Marc Berset, sportif d'élite paralysé, qui se montre encourageant. Sebastian noue également de bons contacts avec le personnel soignant.

« Trouver l'harmonie, c'est ça l'essentiel »



4

« Encore aujourd'hui, il m'arrive de revoir certains d'entre eux dans le cadre privé, et quand je retourne à Nottwil pour un contrôle, je suis toujours surpris du nombre de gens qui me reconnaissent et m'appellent par mon prénom. Avec du recul, je leur tire mon chapeau. »

Un retour « en douceur »

En avril 2014, après neuf mois passés au CSP, Sebastian rentre chez lui dans le canton de Fribourg. Confronté aux habitudes du passé et aux contraintes du présent, ses débuts sont difficiles. Mais le choc du retour à la maison a pu être quelque peu atténué. « Pendant ma rééducation à Nottwil, j'ai pu essayer plusieurs fois un appartement-témoin avec ma femme, puis pendant les quatre derniers mois, je revenais chaque week-end à la maison. » Par ailleurs, en tant que membre de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques, la somme d'argent reçue après l'accident permet d'effectuer des adaptations dans le logement et d'acheter des appareils thérapeutiques. Ceux-ci deviennent partie intégrante de la recherche de performance de Sebastian qui pratique 25 heures d'exercice chaque semaine depuis sa sortie de

clinique. « Mon but est d'améliorer mes capacités physiques, d'aller au bout de moi-même pour voir jusqu'où le corps peut progresser, en espérant pouvoir ensuite faire profiter les autres de mes expériences. Si c'est bon pour moi, ce sera bon pour les autres et ça, c'est un moteur. »

L'ingénieur ingénieux

Au fil de ses recherches, le talentueux ingénieur a déjà testé, modifié, mais aussi construit lui-même, de nombreux appareils thérapeutiques qui remplissent aujourd'hui le sous-sol et le grenier de sa maison. Mais c'est sa toute dernière invention, le « Trike », qui focalise actuellement toute son attention. L'idée lui est venue au CSP, en essayant les divers types de handbikes existants. « Il fallait mettre au point un vélo qui puisse à la fois sortir du bitume et activer les jambes. Sur un handbike, les jambes sont immobiles et les appareils habituels de thérapie qui permettent de les faire bouger sont fixes : on ne peut pas partir en balade avec. Avec le « Trike », on a les avantages des deux, et on peut même suivre sa femme et ses enfants quand ils courent ou font du VTT dans la forêt, grâce à une assistance électrique », explique Sebastian. Sa

chance est d'avoir pu développer son projet avec l'aide d'amis, de son ancien patron et dans le cadre professionnel de la HESB où il a repris son poste d'enseignant à 30 % depuis la fin de l'été 2014.

Conseillé par des spécialistes de Nottwil – venus évaluer sur place les conditions à réunir pour une réinsertion professionnelle réussie – son employeur s'est montré très ouvert et a fait tout son possible pour que la transition se passe au mieux. Si la reprise du travail a été très épuisante, aussi bien mentalement que physiquement, Sebastian a maintenant trouvé son rythme et constate avec plaisir « l'énorme différence positive qu'il y a eu jusqu'à maintenant. C'est là qu'on voit le bénéfice des exercices : j'ai beaucoup moins de fatigues et de baisses de tensions ».

Sebastian Tobler ne compte pas arrêter de sitôt sa recherche constante de progression, ce d'autant plus si celle-ci peut participer à l'atteinte d'un certain équilibre de vie : « Trouver l'harmonie, c'est ça l'essentiel. Tout ce que je pourrai faire pour améliorer mon quotidien et celui des gens dans ma situation, je le ferai. »