

« C'est un battant »

Sa vie bascule un jour d'octobre 2016. Depuis son hémorragie cérébrale, Stefan Guggi est paralysé du côté droit et souffre d'une aphasie globale. Au lieu du placement conseillé dans un EMS, ses parents ont adapté leur maison à ses besoins. Un entraînement intensif et un esprit combatif ont rendu l'incroyable possible : il peut à nouveau marcher.

Stefan Guggi était un passionné de voitures et de motos. Avec son père et son frère, ils dévalaient souvent les cols sur leur bolide à deux roues. Jusqu'à ce mois d'octobre 2016 où tout a basculé pour cet homme de 40 ans à l'époque qui est alors victime d'une hémorragie cérébrale (voir encadré).

Les sombres pronostics ont été un choc pour tous

Plus rien n'était comme avant. Stefan Guggi a d'abord été hospitalisé pendant trois semaines en soins intensifs à l'Hôpital de l'Île de Berne. Puis il a passé six mois dans la clinique de neuroréhabilitation et paraplégiologie de Bâle. Le diagnostic est tombé : paralysie complète du côté droit et aphasie globale (voir encadré). « Cela a été un choc pour nous tous », raconte sa mère avant d'ajouter : « Nous ne savions pas si Stefan comprenait ce qu'il se passait autour de lui. » L'aphasie l'empêchait de s'exprimer verbalement.

Comme si cela ne suffisait pas, les médecins ont informé la famille que Stefan Guggi resterait lourdement dépendant

et qu'il serait préférable d'envisager une prise en charge dans un établissement médico-social. Les parents en décidèrent autrement. Ils ont souhaité prendre leur fils chez eux pour s'occuper de lui. Pendant le séjour de Stefan Guggi en réhabilitation, ses parents se sont renseignés sur les possibilités d'adapter leur habitation à ses besoins.

Transformer pour que leur fils puisse vivre chez eux

Des thérapeutes, des spécialistes du Centre Construire sans obstacles et de la FSCMA ont visité la maison de la famille. Suite à cette visite, les parents ont fait effectuer les transformations suivantes : remplacement des toilettes du rez-de-chaussée par un WC réglable en hauteur (manuellement) avec accoudoirs intégrés ; installation d'une plateforme élévatrice afin que Stefan Guggi puisse accéder en fauteuil roulant au 1^{er} étage et à la salle de bain ; installation d'une douche de plain-pied dans la salle de bain ; suppression des meubles bas situés sous le lavabo, abaissement de l'armoire de toilette et installation d'un WC-douche. « Nous avons beaucoup

Photographie 1 : Le nouveau lavabo est plus bas et l'absence de meubles bas permet à Stefan Guggi d'y accéder.

Photographie 2 : La douche est accessible de plain-pied, le siège de douche et les barres d'appui garantissent une plus grande sécurité pendant les soins corporels.

Photographie 3 : Grâce à la prise en charge intensive par ses parents et des thérapeutes, l'impossible est devenu possible : Stefan Guggi peut aujourd'hui marcher et s'asseoir par lui-même.



apprécié la collaboration entre tous les participants », déclare Madame Guggi. Le conseil notamment de s'adresser à Pro Infirmis a été un soulagement pour la famille. Les spécialistes de Pro Infirmis l'ont en effet aidée à remplir les différents formulaires de demande pour l'assurance-invalidité (AI).

Après six mois d'hospitalisation en clinique, Stefan Guggi a réintégré le domicile parental. Son père, désormais retraité, s'est chargé de s'occuper de son fils. Sa mère qui travaillait encore à 50 % dans une maison de retraite le remplaçait en fin de journée.

Personne n'avait envisagé que ce soit possible

La première année, l'état de Stefan Guggi est resté pratiquement stationnaire. Mais grâce à une thérapie intensive avec une logopédiste chevronnée, à des séances d'ergothérapie et de physiothérapie ainsi qu'à la persévérance de sa mère, l'état de Stefan Guggi a commencé à évoluer.

Aujourd'hui, Stefan Guggi peut marcher par lui-même malgré son hémiplégie. Il n'utilise le fauteuil roulant que pour les plus longs trajets. Le neurologue a été passablement surpris de voir entrer, il y a quelque temps, Stefan Guggi dans sa

salle de consultation sans aucune aide extérieure. Personne n'avait envisagé qu'une telle évolution était possible.

La famille se serre les coudes

Sa mère qui est entre-temps, elle aussi, à la retraite l'assiste dans ses soins corporels, mais Stefan peut désormais apporter sa propre contribution. Car la famille reste mobilisée et encourage sa guérison : « Par beau temps, je fais tous les jours quatre à cinq heures d'exercices thérapeutiques avec Stefan en plein air dans le voisinage », explique sa mère. Ils se promènent, s'exercent à monter les escaliers sans balustrade et à marcher sur des terrains accidentés. Avec la logopédiste et ses parents, il s'entraîne à la parole. Jusqu'ici, il communiquait par indications, ce qui fonctionnait plutôt bien. Il passe son temps libre à jouer à des jeux de société. « Cela favorise la concentration et son développement », explique sa mère. La famille se serre les coudes et fait face ensemble aux difficultés. Elle espère réaliser des progrès supplémentaires. Stefan Guggi pense même qu'il pourra retravailler un jour. « C'est un battant », déclare sa mère en souriant.

Hémorragie cérébrale

Une hémorragie cérébrale est une hémorragie se produisant à l'intérieur du crâne, dans le cerveau ou les méninges. Le plus souvent, elle survient subitement sous forme d'attaque cérébrale. Les personnes souffrant d'hypertension sont particulièrement concernées. Une hémorragie cérébrale peut être fatale. De nombreux patients doivent subir un traitement neurochirurgical.

Aphasie globale

Une aphasie globale est souvent une conséquence de graves lésions à la tête, d'une tumeur ou d'une attaque cérébrale. Une lésion cérébrale affecte les centres du langage. Les patients peuvent être pleinement conscients, mais dans l'impossibilité de communiquer. Des conséquences indirectes comme une dépression ou un isolement social sont très répandues.



Portrait

Stefan Guggi est né en été 1976. Ce cuisinier de formation qui a exercé son métier pendant 20 ans a voulu changer de voie professionnelle. En peu de temps, il a suivi une formation de chauffeur de poids lourds et de car. Il a ensuite travaillé pour les transports publics de sa région jusqu'à sa maladie.