



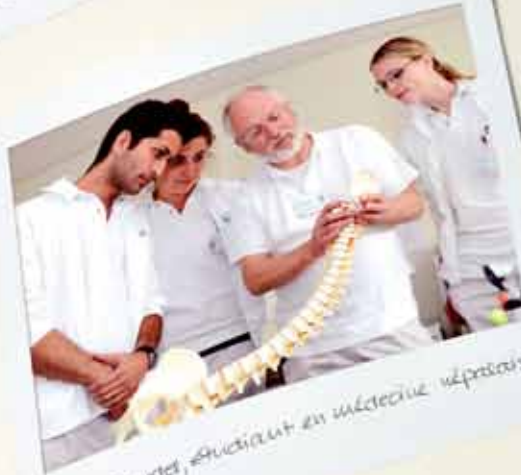
Levin's Club Lucerne Swiss



Association de seniors bilingues ASB



Apprentis, aides assistants, techniciens techniques en technologie, Bâle



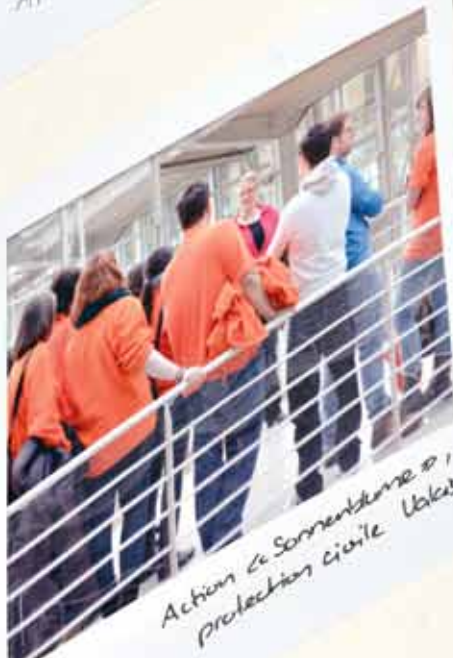
Amis Robert, étudiants en médecine népalais



Bist. des Pénitents AS



fenaco Suisse centrale



Action de Sementène, protection civile Valais



Zivella AS a



Dr. Ketiara Pradanasari Wirawan, Indonésie



Symposium sur les soins  
au CSP de Nottwil

# Voir de ses propres yeux – et comprendre

Que signifie rééducation intégrale de personnes paralysées médullaires ? Qui y participe ? Qu'en est-il des chances de réinsertion des patients ? Autant de questions qui trouvent des réponses pour les milliers de visiteurs annuels, venus de partout voir les institutions du Groupe Suisse Paraplégiques à Nottwil. Et découvrir l'inattendu et l'émotion



Sp. 2007/08



avec invités, Polkristin M

Texte : Christine Zwygart | Photos : Walter Eggenberger, Beatrice Felder et Astrid Zimmermann-Boog

**A**nnée après année, 11 000 personnes au moins visitent les institutions du Groupe Suisse Paraplégiques. Ce sont des médecins, soignants et thérapeutes, désireux d'approfondir des spécialités. Des apprenants de différentes branches viennent voir le centre pour consolider leur savoir sur la paralysie médullaire. Des spécialistes de la santé publique y fré-

quentent des congrès de formation permanente, des intéressés sont sensibilisés au contact avec des personnes en fauteuil. Et les visites guidées accordent aux amateurs comme aux professionnels un coup d'œil dans les coulisses d'une entreprise qui occupe plus de 1400 salariés de 50 nationalités, dans 80 métiers différents, pour le bien-être des para- et tétraplégiques. Qu'est-ce qui attire tous ces visiteurs à Nottwil? Et quelles impressions emportent-ils ?

**Transmettre le savoir**

Le Prof. Hans Myburgh et le Dr Erich Mennen sont impressionnés. Les médecins sud-africains suivent pour quelques jours le spécialiste de la main tétraplégique Jan Fridén au sein du Centre suisse des paraplégiques (CSP). « Nous voulons ce

qu'il y a de mieux pour nos patients. C'est pourquoi nous venons à Nottwil, apprendre des meilleurs », explique le Prof. Myburgh, lui-même en fauteuil roulant depuis un accident de moto. Les deux médecins travaillent à Pretoria, dans une clinique avec une division pour lésions dorsales et céphaliques. Au CSP, ils ont beaucoup appris sur les techniques opératoires et la rééducation consécutive. « Ils mobilisent ici les patients beaucoup plus tôt après l'intervention que nous », constate le Dr Mennen. Il importe au Prof. Jan Fridén de transmettre son expérience. Seuls 80 médecins travaillent dans le monde entier dans la chirurgie de la main tétraplégique. « Nous opérons dans une zone délicate où aucune erreur n'est permise. » Il considère donc comme son devoir d'échanger de nouvelles méthodes et découvertes.

Nouvelles expériences aussi pour Amrit Paudel, à Nottwil : le Népalais de 26 ans étudie la médecine et s'intéresse au travail avec les paralysés médullaires. Pendant un mois, il a appris l'organisation du traitement et de la rééducation à Nottwil. « Mon pays ne connaît pas d'assurance-maladie, les patients doivent tout payer de leur poche. » C'est pourquoi beaucoup sont en mauvais état physique. Il manque des fauteuils roulants et des médicaments. « Il est fascinant pour moi de voir l'autonomie et la mobilité des paralysés en Suisse. » Amrit voudrait maintenant essayer d'améliorer la situation des para- et tétraplégiques au Népal. Mais il reste un problème : « Il nous manque une fondation qui interviendrait en cas de difficultés financières. »

En urologie, le Dr Rosiana Pradanasari Wirawan est à l'œuvre. Dans sa clinique de Jakarta, la docteure indonésienne a reçu un nouvel appareil pour examiner les troubles vésicaux. « J'approfondis ici mes connaissances pour effectuer correctement ces examens et interpréter les résultats. » Elle dit



avoir reçu de Jürgen Pannek, médecin en chef de la neuro-urologie, de nombreux conseils qu'elle appliquera chez elle et transmettra à ses confrères.

### Recruter des membres

À tous les niveaux hiérarchiques, 160 collaborateurs de tous les secteurs montrent aux intéressés le fonctionnement de Nottwil. Ils y mettent leur point de vue tout personnel, parlent de leur pratique et de leurs expériences. « Chaque visite est donc unique », décrit Elvira Brändli, responsable des visites de l'entreprise. Une moitié environ des visiteurs consiste en membres d'associations, d'administrations et de sociétés, un quart se compose de jeunes et un dernier quart vient d'écoles de soins infirmiers.



« La formation continue au CSP est importante pour mon développement personnel. Elle m'offre entre autres des contacts précieux avec des collègues de travail. »

**Cornelia Müller, infirmière au service de soins à domicile de Stein AR**



« Mon équipe doit reconnaître que la vie en fauteuil roulant comprend bien plus que «seulement» ne plus pouvoir marcher. »

**Cornelia Allenbach, cheffe de l'opération « Tournesol », protection civile du Valais**



« Si je devais être un jour dans une situation de détresse, je suis heureux de savoir que les spécialistes du CSP feraient tout pour m'aider. »

**Georg Reschke, moniteur/directeur technique de l'Association des samaritains de Kaisten AG**

Karl Emmenegger a longtemps dirigé l'orientation professionnelle au CSP et continue à faire des « visites guidées collant à la réalité ». Depuis un accident de voiture, il y a 34 ans, il est lui-même paralysé médullaire et illustre par ses explications ce que cela signifie : « Pour pouvoir vivre en fauteuil roulant, il faut d'abord reprendre confiance en soi. » Et c'est précisément à quoi sert le CSP. Karl Emmenegger impressionne les visiteurs en racontant qu'il mesure 1,98 m et ajoute en souriant : « En réalité, je vous regarde tous de haut. » L'accompagnent aujourd'hui des membres de la Fenaco – une coopérative d'agriculteurs. De son fauteuil roulant, il bavarde, montre, explique. Et ses paroles portent. « Il nous a impressionnés en nous exposant ce que signifie ne plus pouvoir marcher », commente Pia Gerber, directrice du secrétariat régional de la Fenaco Suisse centrale. Ses histoires ont suscité la compréhension et la sensibilisation. Malgré la gravité du sujet, de nombreux visiteurs remarquent l'atmosphère calme, joyeuse qui règne au CSP et qu'ils n'y auraient pas attendue. Ainsi Tony Maeder, président du Lions Club Luzern Reuss, déclare après la visite : « Nous nous sommes émerveillés de voir les gens frappés de graves coups du sort dégager une énorme joie de vivre et une volonté inébranlable d'autonomie. »

D'autres hôtes sont proches du CSP professionnellement, comme Georg Reschke qui fait un stage de secourisme. Il veut savoir « ce que deviennent les patients que j'ai amenés avec une suspicion de paralysie médullaire ». Il est abasourdi par les possibilités de thérapie et de traitement : « Les patients sont énormément aiguillonnés et encouragés, reconvertis



### Coup d'œil dans les coulisses

Le Centre suisse des paraplégiques (CSP) et l'Institut Guido A. Zäch (GZI) de Nottwil sont des lieux de rencontre appréciés. Les personnes désireuses de jeter un coup d'œil dans les coulisses de la fameuse clinique spécialisée pour les paralysés médullaires et d'autres secteurs peuvent, entre autres, participer à des visites guidées organisées trois fois par semaine – les mercredis, jeudis et vendredis après-midi. Dans la mesure du possible, le programme est conçu pour répondre aux vœux de groupes professionnels, d'étudiants, d'enseignants, etc. L'âge minimum est de 14 ans et les inscriptions doivent se prendre deux mois à l'avance au moins. **Inscription** : [www.paraplegie.ch/rubrique\\_visites\\_guidées](http://www.paraplegie.ch/rubrique_visites_guidées)

Les participants comme les organisateurs de manifestations disposent aussi à Nottwil de nombreuses prestations et installations : chambres d'hôtel, studios, restaurants, salles de congrès et de séminaire, installations de sport de plein air les plus modernes, halle de sport, piscine, Swiss Olympic Medical Center. En outre, à 20 minutes de Lucerne seulement, Nottwil est facile et rapide à atteindre par les transports privés ou publics.

**Informations** : [www.paraplegie.ch/fr/pub/gzi/seminare\\_und\\_kongresse](http://www.paraplegie.ch/fr/pub/gzi/seminare_und_kongresse)



« Après la visite du CSP, j'ai vraiment pris conscience de ce que signifie la maîtrise du quotidien en fauteuil roulant. »

**Susanne Widmer, assistante en marketing de Rivella SA**



« Pas de désespoir, le CSP dégage de l'assurance, de la confiance en soi et même de la joie de vivre. »

**Peter Fry, directeur de Best Jobs Baggenstos AG, Lucerne**



« J'ai reçu de nombreux conseils et trucs pour examiner correctement la vessie d'un paralysé. »

**Dr Rosiana Pradanasari Wirawan, doctoresse indonésienne**



« La visite de la clinique m'a fait une telle impression que je vais devenir bienfaiteur de la Fondation suisse pour paraplégiques. »

**Tony Maeder, président du Lions Club Luzern Reuss**

professionnellement – et leur logement est même transformé pour l'usage du fauteuil roulant. » Georg Reschke est venu à Nottwil avec des camarades samaritains de Kaisten AG. En tant que moniteur, il veut désormais mieux faire attention à la manière dont les premiers arrivés abordent les patients lors du sauvetage, pour éviter d'autres lésions médullaires. Les visiteurs de la protection civile valaisanne ont déjà beaucoup d'expérience des personnes en fauteuil roulant. Chaque été, ils mènent une opération « Tournesol », un

camp pour des personnes handicapées, soignées à domicile tout au long de l'année. Au CSP, ils veulent approfondir leurs connaissances. La cheffe Cornelia Allenbach admire le principe intégral qui règne à la clinique : « Il ne s'agit pas seulement de médecine, mais aussi de besoins pratiques, quotidiens et moraux des patients. » Parfois, une visite au CSP est le premier prix d'un concours. C'est ainsi que Rivella SA a tiré au sort une journée-découverte avec la sportive en fauteuil roulant Edith Wolf-Hunkeler. Susanna Widmer, collaboratrice au marketing de la société, a accompagné les gagnants du concours : « Les piétons ne se rendent souvent pas compte de la signification du plus petit obstacle pour une personne en fauteuil. Les visiteurs peuvent en faire l'essai dans la halle de sport.

#### Sensibiliser les gens

Qui veut en savoir plus long sur la vie en fauteuil roulant peut suivre le cours de sensibilisation de l'Association suisse des paraplégiques, qui permet, entre autres, de discuter avec des patients. Le tétraplégique Beat Bösch est l'un des enseignants : « Les participants sont généralement étonnés de voir la complexité de ce handicap qui consiste à bien plus que « seulement » se déplacer en fauteuil roulant. » Il lui importe que les gens abolissent leurs blocages et diminuent leur crainte face aux paralysés médullaires. L'équipe du bureau de placement « Best Jobs Baggenstos », Lucerne, passe un après-midi à Nottwil pour se faire une idée de la situation des



personnes à mobilité réduite au niveau du travail, y compris un entraînement au fauteuil roulant. « Le parcours comprenant des trottoirs, marches et terrains en pente nous a fait ressentir physiquement les soucis quotidiens des personnes en fauteuil. Une expérience précieuse, favorisant la compréhension », conclut le directeur Peter Fry. Dans son travail, il veut désormais veiller systématiquement à la prévention des accidents et convaincre les professionnels de prendre les mesures de protection. « Si nous pouvons ainsi éviter un seul accident impliquant le dos, la journée n'aura pas été perdue. »



### Créer un attachement

Les grands groupes sont aussi les bienvenus à Nottwil. C'est ainsi qu'il s'y tient nombre de congrès et séminaires, entre autres, le Symposium des soins annuel. Ce congrès donne à des représentants de la santé et du domaine social la possibilité d'approfondir et de discuter un thème ensemble. Depuis plus de 20 ans, Cornelia Müller, infirmière au service de soins à domicile de Stein AR, fréquente cette manifestation avec enthousiasme : « J'emporte d'ici un nombre énorme d'impulsions. » Elle veut échanger avec des collègues pour apprendre comment d'autres services de soins à domicile s'organisent. Quelques heures, quelques jours ou même quelques semaines – peu importe combien de temps ils passent à Nottwil, les hôtes emportent tous des découvertes inoubliables. Joyeuses et profondes, émouvantes et bouleversantes. Et parfois, ils reviennent. Par un attachement né tout naturellement.

« La visite m'a appris à voir d'abord l'être humain – et non le fauteuil roulant ou le handicap. »

**Pia Gerber, directrice du secrétariat régional de la fenaco Suisse centrale**



« Je suis fasciné par l'indépendance dans laquelle les paralysés médullaires vivent en Suisse. »

**Amrit Paudel, étudiant en médecine népalais**



« La visite au CSP m'aide à abolir les blocages face aux personnes en fauteuil roulant. »

**Larissa Kaufmann, étudiante TRM HES**



Joseph Hofstetter, dr iur., est, depuis le 1<sup>er</sup> août 2012, directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques (FSP). Auparavant, le natif d'Entlebuch a assumé pendant douze ans d'autres fonctions pour le groupe.

## « Montrer ce que nous faisons »

### Des milliers de personnes viennent chaque année à Nottwil voir le fonctionnement du groupe. Dans quelle mesure la Fondation en profite-t-elle ?

Le père fondateur Dr. méd. Guido A. Zäch a toujours eu le désir de réunir à Nottwil les piétons et les personnes en fauteuil roulant. Cette possibilité existe depuis l'ouverture de la clinique spécialisée, en 1990. Tout le monde peut venir y voir de ses propres yeux ce que nous faisons pour les paralysés médullaires. Le contact direct est un avantage énorme. Et plus il y a de visiteurs, mieux se fait connaître l'institution d'utilité publique.

### Comment voulez-vous vous adresser davantage aux familles et aux jeunes gens – c'est-à-dire recruter de nouveaux bienfaiteurs ?

Ces prochaines années, d'importants renouvellements et agrandissements des bâtiments seront nécessaires. Dans ce cadre, il est entre autres prévu d'ériger un pavillon des visiteurs. Pour le jeune public, il pourrait s'y intégrer une sorte d'exposition multimédia. Les idées ne manquent pas. Le soir et le week-end, quand les salles de thérapie sont vides, nous aurions ainsi une autre attraction pour les visiteurs.

### Les spécialistes viennent à Nottwil pour en apprendre davantage sur la paraplégie. Quelle est l'importance de ces échanges ?

Le but de la Fondation suisse pour paraplégiques est d'apporter les meilleurs soins aux paralysés médullaires, tant ici, pendant la rééducation, que plus tard, chez eux. Naturellement, nous ne pouvons pas faire ce travail seuls. C'est pourquoi le transfert de connaissances est essentiel. Car en discutant avec des spécialistes extérieurs, nous apprenons chaque fois où il faut encore agir.

### Les participants à une visite de Nottwil se montrent généralement emballés. Cela donne-t-il lieu à une propagande de bouche à oreille ?

Oh oui. Et c'est la meilleure publicité parce que la plus durable. Qui est persuadé de ce qu'il voit et entend, le recommande à d'autres.

### Y a-t-il des plans de développement de l'offre aux visiteurs ?

Nous aimerions pousser l'idée d'un lieu de rencontre ouvert en permanence entre les piétons et les personnes en fauteuil. Entre-temps, le Seminarhotel Sempachersee fait partie du GSP. Nous disposons, grâce à lui, de capacités supplémentaires pour des séminaires et congrès et de nouvelles chances de gagner des intéressés à notre cause.



Pour de plus amples informations : [www.paraplegie.ch](http://www.paraplegie.ch)