



A Nottwil, la société Orthotec, propriété de la Fondation suisse pour paraplégiques, est active dans la fabrication de matériel pour les paraplégiques. KEYSTONE



Daniel Joggi, le président de la Fondation suisse pour paraplégiques, est lui-même tétraplégique. KEYSTONE



Les fauteuils roulants sont adaptés à leurs utilisateurs. Customisés en quelque sorte. KEYSTONE

REPORTAGE Nottwil accueille le centre suisse depuis bientôt 25 ans.

Un tout pour les paraplégiques

NOTTWIL
DANIEL DROZ

«Le hall d'entrée est le cœur du système. Le docteur Guido Zäch (réd: le fondateur) a voulu que ce soit un lieu de rencontre», dit Daniel Joggi. Le Centre suisse pour paraplégiques de Nottwil dans le canton de Lucerne a ouvert ses portes en 1990. Il est chapeauté par la Fondation suisse pour paraplégiques, présidée par Daniel Joggi. Domicilié dans le canton de Vaud, ce Neuchâtelois d'origine est lui-même tétraplégique.

UNIQUE

«Nous accompagnons les paraplégiques. A vie», dit Daniel Joggi. «Depuis le lieu de l'accident, à l'hôpital, lors de la rééducation, à la maison.» La fondation a mis sur pied un réseau de prestations unique. Le centre de Nottwil réunit sous un même toit une gamme très large qui va des soins d'urgence à l'orientation professionnelle. Aujourd'hui, deux tiers des paraplégiques y sont traités. Le centre dispose de 140 lits pour 230 au total en Suisse.

PAS DE REGISTRE

Chaque année, il y a entre 200 et 250 nouveaux cas de paraplégie consécutifs à un accident. «Il n'y a pas de registre en Suisse. Tous ne sont pas traités à Nottwil. Certains le sont seulement en hôpital. Nous avons un taux d'occupation de 99%. Malgré tout, nous es-

sayons de ne pas refuser de monde», relève le président de la fondation.

STATISTIQUE

La première rééducation, en 2013, a concerné 47% de paraplégiques et 53% de tétraplégiques. Les causes des paralysies sont la maladie pour 42,4% des cas et un accident pour 57,6%. Ces derniers sont des chutes (41%), des accidents de circulation (35%), de sport (20%) et autres (4%).

PAS QUE LA MOBILITÉ

Le problème des handicapés n'est pas uniquement lié à la mobilité. Des fonctions essentielles – sexuelles, le contrôle de la vessie, entre autres – sont aussi atteintes. «Des choses qui sont le plus difficile à supporter», dit Daniel Joggi. «Dès qu'on a une égratignure sur les fesses, il faut faire attention.» Elle peut très vite se transformer en escarre, une plaie très vive.

ERGOTHÉRAPIE

Le centre de Nottwil pratique l'ergothérapie. Il s'agit de «trouver les bons moyens auxiliaires pour gagner un peu d'autonomie», explique Daniel Joggi. «On essaye de faire en sorte que les gens apprennent à aller dans une baignoire. Ça dépend tout du handicap et ce qu'on arrive à faire seul ou pas. On essaye de trouver dans tous les domaines des petites choses qui facilitent la vie.» L'art théra-

pie, elle, permet «d'oublier le reste pendant un moment. Pour que les gens regagnent en autonomie et en autodétermination.»

PHYSIOTHÉRAPIE

«On apprend à augmenter ses capacités physiques. Il faut acquérir de la force de l'agilité et de l'équilibre», explique le président de la fondation. «La salle de musculation, on appelle ça la torture». Les patients peuvent avoir aussi accès à un exosquelette, un type de support physique pour marcher.

«On ne va pas remplacer le fauteuil», estime Daniel Joggi. «C'est beaucoup de technique et de mécanique. On marche, mais on ne porte rien. On ne refera pas marcher les paraplégiques avec ça. Ça viendra, mais ce n'est pas pour tout de suite.»

ORIENTATION

Le Groupe suisse pour paraplégiques a aussi pour objectif d'amener le plus possible les patients vers une activité professionnelle. «Pour se trouver bien et être utile. Nous essayons, pour ceux qui ne peuvent pas continuer à exercer leur métier, de voir pour quoi ils sont doués, dans quel domaine ils sont bons. Ensuite, nous trouvons une place à leur sortie pour se former.»

Près des deux tiers des paraplégiques travaillent. «Même si ce n'est pas à 100%. C'est plus que pour tout autre handicap», dit Daniel Joggi. ●



L'an prochain, le Centre suisse pour paraplégiques de Nottwil fêtera ses 25 ans d'existence. KEYSTONE

«LES PARAPLÉGIQUES NE SONT PAS DES PESTIFÉRÉS»

«C'est un hôpital, mais il ne faut pas que ça ait l'air d'un hôpital», souligne le président de la fondation Daniel Joggi. Le visiteur peut s'en rendre compte à son arrivée. Le centre vit. Handicapés et personnel partagent leurs repas dans un restaurant commun. Et, nous dit-on, certains soirs, des patients se lancent des défis en fauteuil roulant sur les rampes de l'établissement. L'ambiance n'est pas à la sinistrose.

Il y a aussi un hôtel à proximité pour accueillir les familles. Quant à l'infrastructure, elle est évidemment entièrement pensée pour les personnes en fauteuil

roulant. On s'en aperçoit à peine embarqué dans l'ascenseur en cherchant vainement les boutons à hauteur des yeux. Ceux d'un piéton...

«Nous essayons aussi de faire quelque chose de spécial pour animer le centre.» Concerts ou rencontres sportives font partie de ces activités. «C'est autant pour les gens de l'intérieur que de l'extérieur», dit Daniel Joggi. «Pour que les gens se mélangent, qu'ils voient que les paraplégiques ne sont pas des pestiférés.» Outre les utilisateurs, pas moins de 11 000 personnes visitent le centre chaque année. ●

La problématique du fauteuil roulant

Régis Dessimoz manie l'humour comme son fauteuil. Avec brio. Dans la salle de sport, il en fait la démonstration. Accidenté, il y a une vingtaine d'années, il est paraplégique. «C'est un lieu chargé d'émotion. Quand on peut sortir du lit et venir regarder ce qui se passe dans cette salle de sport, on commence à voir la problématique du fauteuil roulant.»

Un test grandeur nature convainc de la difficulté. Le débutant s'épuise en faisant tourner les roues de son engin. Il n'utilise par l'inertie pour progresser plus aisément. Et il y a les embûches, les trottoirs, les escaliers. «On peut se blesser en fauteuil roulant», dit Régis Dessimoz.

Des fauteuils, il y en a des bien différents. «Chacun a son approche.» Des engins spécifiques à certains sports – basket, rugby, athlétisme. Il y en a même pour la



Régis Dessimoz manie son fauteuil avec brio. KEYSTONE

danse. Précision: «Dès qu'il y a un dossier et des poignées, c'est une chaise traditionnelle», relève Régis Dessimoz. La hauteur du dossier indique le degré de tétraplégie, les poignées aident pour monter les escaliers. Le handicapé pourra se faire aider par une tierce personne. Mais pas n'im-

porte comment. «Il faut toujours lui demander s'il veut de l'aide.»

Le fauteuil n'est pas choisi au hasard. «Il faut du matériel solide. Je fais 84 kilos et la chaise est homologuée à 120 kilos.» Un nom de fabricant revient d'ailleurs dans la bouche des handicapés. «Souvent copié, jamais égalé», dit le paraplégique à propos de Rainer Kuschall, lui-même tétraplégique. «C'est le premier en Suisse qui nous a fait des choses utiles», renchérit Daniel Joggi, le président de la Fondation suisse pour paraplégiques.

La personne fait presque corps avec son fauteuil. Régis Dessimoz ne tolère pas qu'une personne, installée sur une terrasse de restaurant, mette ses pieds dessus. «Je lui fous une claque. Est-ce que vous toléreriez que quelqu'un pose ses pieds sur vos genoux?» ●

Grâce aux dons

«Après avoir créé la fondation, Guido Zäch a eu une excellente idée», dit Daniel Joggi. Une société des bienfaiteurs a été mise sur pied. «Il y a aujourd'hui 1,8 million de membres, mais il y en a très peu en Suisse romande.» Ces derniers contribuent à hauteur de 7% du total – 75,9 millions en 2013. C'est grâce à ces dons que les diverses activités sont financées. «L'hôpital doit faire avec ce que les assurances payent», poursuit-il. «La Fondation paye ce qui est jugé indispensable et n'est pas remboursé par les assureurs. Par ailleurs, les membres de l'Association des bienfaiteurs de la Fondation suisse pour paraplégiques touchent 200 000 fr. en cas de paralysie médullaire consécutive à un accident, avec dépendance permanente du fauteuil roulant. Nous essayons de concentrer tout ce qui est médical. Pour l'ambulatoire, nous venons d'ouvrir le centre ambulatoire de Plein Soleil à Lausanne pour que les personnes n'aient pas besoin de venir à Nottwil.»

Pas moins de 1500 collaborateurs sont employés. Les médecins? Des spécialistes dans tous les domaines. «Surtout pour les douleurs fantômes. Ce qui nous manque, c'est que la paraplégie n'est pas reconnue comme la cardiologie. Les médecins qui viennent chez nous n'auront pas de papier. Nous avons un peu de peine à les attirer.» ●