



LIGUE PULMONAIRE

vivo

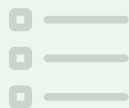
CONSEIL
APNÉES DU SOMMEIL : LES
BÉBÉS AUSSI SONT CONCERNÉS

SAVOIR
QUIZ « POUMONS ET RESPIRATION » :
TESTEZ VOS CONNAISSANCES !

BIEN-ÊTRE
LE JEU,
UN REMONTANT NATUREL

PORTRAIT

« J'AI BEAUCOUP
A VOUS APPRENDRE »



Impressum

VIVO PRINTEMPS 2025

Le magazine **VIVO** s'adresse aux patientes et patients de la Ligue pulmonaire.

Éditrice

Ligue pulmonaire suisse
Sägestrasse 79
3098 Köniz

Tél. 031 378 20 50

vivo@lung.ch

VIVO est également disponible en ligne :
liguepulmonaire.ch/blog

Rédaction

Responsable de la rédaction et des textes : Mirjam Andres
Équipe de rédaction :
Michelle Gerig, Tamina Wicky,
Nadia Schawalder

Graphisme

ventdouest.ch

Traduction

Textraplus AG, Pfäffikon (SZ)

Impression et corrections

Stämpfli SA, Berne

Photos

Couverture et pages 4-7 :

Sandra Stampfli,

fotografiestampfli.ch

Pages 8/9 : Mirjam Andres
et Rebecca Strässle

Page 10 : illustration de J-C Froidevaux

Pages 12/13 : Mirjam Andres

Pages 14/15 : Alice Odermatt et iStock

Page 17 : Andrea Badrutt

Page 18 : Yvonne von Allmen,

Elio Schnarrenberger,

Lugano Region / Milo Zanecchia,

appenzell.ch

Autres photos : iStock

Tirage : 53 500 exemplaires

(DE : 29 500, FR : 19 500, IT : 45 00)

3 Avant-propos

4 Portrait

« Il y a toujours un moyen. »

Simon Burkhalter souffre de myopathie de Duchenne, une maladie qui affaiblit progressivement ses muscles et qui touche maintenant aussi sa musculature respiratoire. Il a donc besoin d'une ventilation de jour comme de nuit. Malgré tout, il souhaite inspirer les autres.

8 Conseil

« La Ligue pulmonaire est venue en pleine nuit ! »

Timothy dort avec un appareil qui surveille sa saturation en oxygène. Grâce à la Ligue pulmonaire, les familles de nouveau-nés tels que lui peuvent plus rapidement rentrer chez elles.

10 Savoir

Poumons et respiration : testez vos connaissances grâce à notre quiz !

Les patientes et patients peuvent eux aussi agir contre les ronflements et les arrêts respiratoires durant le sommeil.

12 Gérer la maladie

Team Timo

Timo (10 ans) a souffert d'une hémorragie intracérébrale dans le ventre de sa mère. Heureusement, la « team Timo » lui a permis de survivre. Tanja Schärli, de la Ligue pulmonaire, en faisait partie.

14 Bien-être

Le jeu crée des liens

Jouer permet de se divertir et de prendre du plaisir. Notre cerveau produit alors de la dopamine, une hormone du bonheur. Hans Fluri, pédagogue du jeu, est convaincu que le fait de jouer peut améliorer le bien-être des malades et créer des liens entre les générations.

16 Recette

Mettez de la couleur dans votre assiette !

Le plat parfait pour l'été ? Des roulés d'aubergine aux noisettes gratinés de fromage, accompagnés de lentilles rouges ou de pâtes !

17 Idée d'excursion / concours

Retour aux origines au Tessin

Sur les hauteurs du lac de Lugano, le temps semble suspendu.

À gagner : une nuit au Swiss Historic & Garten Hotel Villa Carona !

18 Activité physique

On se met au vert !

Marcher est bon pour la santé. En guise d'inspiration, nous vous présentons quatre jolies randonnées de 2 h environ qui ne présentent aucune difficulté et seulement très peu de dénivelé.

19 En bref

Un apprentissage sans tabac

Le programme « zackstarck » invite les apprentis à se passer de nicotine. Avec le soutien de leur entreprise, ils s'engagent à renoncer à la cigarette, au vapotage et au snus durant leur formation.



Aux côtés des personnes concernées dès le début

Ce numéro de VIVO montre toute la diversité des services proposés par la Ligue pulmonaire aux enfants et aux jeunes.

Grâce aux progrès de la médecine, davantage d'enfants prématurés, gravement malades ou handicapés peuvent aujourd'hui survivre. De plus en plus d'enfants souffrant d'une maladie pulmonaire ou de difficultés respiratoires ont besoin de moyens auxiliaires tels que des appareils qui fournissent de l'oxygène ou qui facilitent/assurent leur respiration. Comme vous pourrez le lire dans notre article principal, en raison d'une dégénérescence musculaire, de son côté, Simon n'a plus assez de force pour respirer. Grâce à des appareils spéciaux, nous pouvons aujourd'hui faciliter la vie de personnes telles que lui.

L'article dédié à Timothy montre l'importance de surveiller au moyen d'un moniteur les enfants ne parvenant pas suffisamment à contrôler leur respiration, tandis que l'histoire impressionnante de Timo constitue un troisième exemple de l'aide précieuse fournie par la Ligue pulmonaire. L'accompagnement à domicile d'enfants avec des canules de trachéotomie est très fastidieux et requiert une grande expertise. La Ligue pulmonaire et ses spécialistes qualifiés jouent donc un rôle

essentiel dans le suivi d'enfants tributaires d'appareils et d'un savoir-faire spécifique. Dans le cadre des formations continues que j'assure avec la Ligue pulmonaire, nous formons des professionnels de la santé à l'utilisation de ces appareils. La Ligue pulmonaire est ainsi toujours en mesure de soutenir de façon compétente les enfants concernés et leurs parents.

Pour finir, je remercie chaleureusement la Ligue pulmonaire pour son engagement sans faille en faveur de l'initiative populaire « Enfants sans tabac », qui n'a malheureusement pas encore été mise en œuvre selon la volonté du peuple. Il est d'autant plus important que la Ligue continue de s'engager pour la santé pulmonaire de nos enfants. ●



J. Hammer

Dr. med Jürg Hammer

Médecin consultant en pneumologie et en soins intensifs
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Kinderspital Aarau (KSA)



« J'ai beaucoup à vous **apprendre** »

Simon Burkhalter souffre de myopathie de Duchenne, une maladie qui affaiblit progressivement ses muscles et qui touche maintenant aussi sa musculature respiratoire. Il doit donc être ventilé de jour comme de nuit. Malgré tout, il souhaite inspirer les autres : « Il y a toujours un moyen. »



Photos : Sandra Stampfli
Texte : Mirjam Andres

Simon Burkhalter (37 ans), patient de la Ligue pulmonaire bernoise, vit dans un établissement médico-social à Berne. « C'est la seule

institution qui a bien voulu m'accueillir, car j'ai maintenant besoin d'une ventilation permanente. »

Avant que sa maladie ne s'aggrave, Simon a séjourné de nombreuses années au Mooshuus, à Moosseedorf, avec d'autres personnes présentant différents handicaps. Il en a gardé un bon souvenir : « C'était une super période. J'ai pratiqué l'unihockey en fauteuil roulant pendant dix ans. On se débrouillait vraiment bien ! On a même participé à des tournois », précise-t-il avec les yeux qui brillent.

Tout au long de sa vie, Simon s'est efforcé de voir le côté positif des choses et de tirer le meilleur de chaque situation. Lorsque sa santé s'est de nouveau dégradée, il a cherché de nouveaux moyens de se déplacer de façon autonome.

Un diagnostic qui a fait l'effet d'un choc

La myopathie de Duchenne est une maladie rare qui apparaît durant la petite enfance sous la forme d'une faiblesse des muscles du bassin et des cuisses. C'est ce qui est arrivé à Simon : bébé, il ne présentait aucune anomalie. Sa mère, Micheline Burkhalter (67 ans), se souvient qu'à l'âge de 13 mois, il marchait et était un garçon adorable et éveillé. Alors qu'il avait 3 ans, la maîtresse de son frère Thomas a conseillé à leurs parents de déterminer pourquoi Simon ne marchait pas correctement. Après de nombreux examens et plusieurs semaines d'attente, le diagnostic est tombé peu avant Noël : myopathie de Duchenne. Dystrophie musculaire. Espérance de vie : 25 ans. Incurable. « Vous apprendrez à vivre avec », a indiqué sèchement le médecin. « J'ai alors pleuré des jours et des jours », raconte Micheline.

« La spiritualité me porte »

Une période difficile a alors commencé. Les amis de la famille s'en sont détournés, les parents de Simon ont divorcé, et Micheline s'est retrouvée seule et dépassée par la situation. Le frère de Simon s'est rebellé à la puberté et a décidé d'aller vivre chez son



Jusqu'à il y a deux ans, Simon se déplaçait souvent en toute autonomie.

père. À cette époque, c'était parfois Simon qui consolait sa mère. Alors qu'il avait 4 ans et qu'elle pleurait, il a posé sa main sur son bras et lui a dit : « Maman, tu n'es pas seule. » « C'est tout lui, nous dit-elle. Simon est empathique et direct. Il aurait fait un bon psychologue. »

Aujourd'hui, Micheline est une femme gracieuse et enjouée aux yeux rieurs. Comment a-t-elle fait ? « Vous savez, il y a une

lumière même au fond du trou. Aujourd'hui, j'ai confiance en la vie. Chercher des explications ne sert à rien. La vie est parfois très exigeante. Tout ce qu'elle donne et prend en constitue l'essence. C'est ce qui est le plus important. Je médite tous les jours. La spiritualité me porte. »

L'ordinateur, une bénédiction

Simon peut se déplacer seul grâce à un fauteuil roulant électrique. C'est en souriant qu'il se souvient de l'époque où il l'a reçu, à l'âge de 9 ans : « Je fonçais bruyamment dans les couloirs de l'école, je mettais les gaz avant les virages et je freinais ensuite à bloc. En un an, j'ai usé neuf pneus, précise-t-il en riant. Je pouvais enfin profiter de la vie comme les autres garçons. » Aujourd'hui, il peut de moins en moins se déplacer. Il y a encore deux ans, il allait tout seul rendre visite à ses amis en ville et

assistait à des concerts de rock. À présent, il a besoin d'aide pour sortir de l'établissement. Mais lorsqu'il parle de son ordinateur – qu'il

« La vie continue d'avoir un sens pour moi, notamment parce que je veux être une source d'inspiration. »

Simon Burkhalter

utilise surtout pour jouer –, ses yeux s'illuminent une nouvelle fois. Il joue notamment avec des amis à « Rocket League », un jeu de football avec des voitures. Son excellente maîtrise de l'anglais

lui a permis de tisser des liens dans le monde entier grâce aux jeux, qui l'ont également sauvé lors de sa dernière dépression. « Il y a toujours des phases où il est difficile de se dire qu'on ne fera plus rien d'autre. Mais en jouant, je peux être partout et n'importe qui. »

La tête, mais pas les jambes

Son cerveau est capable de tout mais son corps ne suit pas, comme il l'a constaté durant sa formation :



« Nous ne sommes pas seuls, et chacune de nos expériences a un côté positif », affirme la mère de Simon.

de 2006 à 2010, il a effectué auprès de la fondation Rossfeld, à Berne, un apprentissage d'employé de commerce qui l'a énormément motivé. Il a en outre eu la surprise d'y retrouver des personnes avec lesquelles il avait autrefois participé à un camp scolaire. Il a appris que la fondation disposait d'une équipe de hockey en fauteuil roulant et qu'il pouvait donc continuer de pratiquer ce sport – une raison de plus d'effectuer sa formation à

« Au fond de moi, je suis un guerrier. Je n'abandonne pas. »

Simon Burkhalter

cet endroit. Mais au milieu de son apprentissage, il a été victime d'un burn-out. Il a toutefois fini par se relever, une fois de plus. Selon sa formatrice, jamais encore une personne ayant été aussi souvent absente pour cause de maladie n'avait si bien réussi à l'examen.

« La fin approche »

Il est rare que des personnes souffrant de myopathie de Duchenne atteignent l'âge de

Simon. Il en parle sans tabou : « Mes poumons sont de plus en plus faibles. La fin approche. », affirme-t-il. Ces six derniers mois ont été très difficiles. « J'ai passé beaucoup de temps à l'hôpital, d'abord à cause d'une infection des poumons, puis à cause de problèmes de digestion. Il n'y a que mon cœur qui est solide et qui me maintient en vie. Mais tout au fond de moi, je suis un guerrier. Je n'abandonne pas. » Bien que cela n'ait pas été facile non plus pour son frère, ils entretiennent de bonnes relations. « Thomas m'a beaucoup aidé et vient toujours me voir quand je suis à l'hôpital »,



« En jouant, je peux être partout et n'importe qui. »

« Rares sont ceux qui sont confrontés aussi tôt que moi à la question de la mort. »

précise Simon. Ce dernier partage la vision spirituelle de sa mère, avec qui il parle ouvertement de la mort. Elle explique : « Ce sera difficile, c'est certain. Mais cela signifiera que le moment sera venu. Je dis souvent à Simon de se sentir libre. Il ne doit pas rester pour moi. »

Un sens à sa vie

Pourquoi Simon tient-il à raconter son histoire ? « Je veux montrer aux gens qu'on peut malgré tout continuer à profiter de la vie. Je peux vous apprendre beaucoup : même s'il y a des choses qu'on ne peut pas changer, il est toujours possible d'améliorer sa situation. J'ai touché le fond à de nombreuses reprises, mais je me suis à chaque fois relevé. Il y a toujours un moyen. La vie continue d'avoir un sens pour moi, notamment parce que je veux être une source d'inspiration. C'est ma façon de me rendre utile, et je le fais avec plaisir. » ●



Myopathie de Duchenne

La myopathie de Duchenne est une forme de dystrophie musculaire. Le corps des personnes concernées ne peut pas produire de la dystrophine, une protéine essentielle au bon fonctionnement des muscles. Il s'agit d'une maladie dégénérative, ce qui signifie qu'elle s'aggrave de façon notable au fil du temps. Elle touche la musculature squelettique, respiratoire et cardiaque. L'affaiblissement progressif des muscles se traduit par des difficultés à se déplacer, à respirer et à s'alimenter ainsi que par un dysfonctionnement du cœur.

À l'heure actuelle, cette maladie génétique est incurable. Un traitement adéquat peut toutefois permettre de vivre plus de 30 ans. Cette affection touche environ 1 garçon sur 5000. Les filles, elles, présentent un risque très faible d'en souffrir (1 sur 50 millions).¹

La Ligue pulmonaire

La ventilation artificielle de longue durée constitue la thérapie la plus importante pour améliorer la qualité de vie et assurer la survie des personnes souffrant de myopathie de Duchenne. Elle a permis de prolonger l'espérance de vie à 35 ans. Ce qu'on appelle la ventilation non invasive via un masque réduit aussi la fatigue au quotidien, les difficultés de concentration et les infections des voies respiratoires.

La Ligue pulmonaire bernoise offre à Simon Burkhalter une assistance disponible 24 heures sur 24 en cas de problèmes techniques avec l'appareil de ventilation ou le masque respiratoire.²

^{1,2} <https://duchenneunddu.ch> (en allemand)



Un moniteur même sur la remorque du vélo

Timothy dort systématiquement avec un appareil qui surveille sa saturation en oxygène car il souffre d'apnées centrales du sommeil – comme sa sœur et sa mère Rebecca. Quand elle était petite, cette dernière a été traitée avec de la caféine.

Texte : Mirjam Andres

La vie de Rebecca Strässle (36 ans) a été marquée par un événement tragique : son frère est en effet décédé à l'âge de 7 mois. Lorsqu'un enfant en bonne santé est comme lui victime d'une mort subite du nourrisson, un syndrome dont on ne connaît encore pas clairement les causes, ses frères et sœurs font l'objet d'un examen approfondi à leur naissance afin qu'ils ne connaissent pas le même destin. Rebecca s'est alors vu diagnostiquer des apnées centrales du sommeil, un trouble héréditaire à cause duquel le cerveau oublie d'ordonner aux voies respiratoires d'inspirer. Ce trouble disparaît généralement après un an.

22 cafés pour un bébé

Le traitement dispensé dans les années 80 ne présentait que peu de similitudes avec ce qui se fait

aujourd'hui. Alors qu'elle était encore bébé, Rebecca s'est vu administrer de la théophylline – des gouttes présentant une efficacité comparable à celle de 22 tasses de café – pour stimuler sa respiration. Il n'est donc pas étonnant que Rebecca n'ait dormi que 4 à 6 heures par jour durant l'année qui a suivi sa naissance. « Comment ma mère a-t-elle fait ? »

Jusqu'à six arrêts respiratoires par heure

Gemma (4 ans) et Timothy (1 an), les enfants de Rebecca, ont par conséquent été placés après leur naissance en néonatalogie, un service chargé d'accompagner les nouveau-nés ayant besoin d'une surveillance et d'une thérapie particulières. Bien



« Je suis très heureuse que ce soit terminé. »
Rebecca Strässle avec Timothy

qu'aucune anomalie n'ait été détectée chez les deux bébés, Rebecca a voulu – par sécurité – disposer d'un moniteur pour surveiller leur saturation en oxygène à la maison. Les résultats du premier examen du sommeil (polysomnographie), après trois mois, lui ont donné raison : ses deux enfants présentaient eux aussi ce trouble. On a même

observé jusqu'à six arrêts respiratoires par heure chez Timothy.

La Ligue pulmonaire est venue en pleine nuit

« Nous sommes vraiment très satisfaits du suivi assuré par la Ligue pulmonaire bernoise », explique Rebecca. Une fois, au beau milieu de la nuit, le moniteur ne fonctionnait

« Je ne rentre pas chez moi avec mon bébé si je n'ai pas de moniteur. »

Rebecca Strässle

plus. « J'ai appelé la hotline, et une conseillère m'en a apporté un nouveau à 2 h du matin ! » Selon elle, aucun autre prestataire ne fournit un service aussi simple. « Pour Gemma, nous ne faisons pas encore appel à la Ligue pulmonaire. Le prestataire n'a pas voulu venir à 20 h alors que nous avons payé un abonnement mensuel pour les cas d'urgence. »

Réveillée toutes les deux heures

Timothy était en outre victime de reflux : il recrachait le lait maternel, ce qui irritait sa trachée. « Cela n'a rien d'extraordinaire, mais a compliqué la situation. Pendant les six premiers mois qui ont suivi sa naissance, je me levais presque toutes les heures et demie la nuit. C'était intense », se souvient Rebecca. Heureusement, c'est du passé : Timothy a 1 an, le dernier examen du sommeil n'a démontré aucune anomalie et le trouble



Le moniteur permet de surveiller la saturation en oxygène pendant le sommeil.



« Lors de l'examen du sommeil, ils ressemblaient à des mini-astronautes. »

a disparu. Sa sœur Gemma est elle aussi en pleine forme, ce qui ravit Rebecca. Son bébé se blottit dans ses bras comme s'il ne lui était jamais rien arrivé. ●

Les apnées centrales du sommeil chez les bébés

Ce trouble survient lorsque le centre respiratoire du cerveau, qui régule la respiration, n'est pas encore entièrement constitué. Souvent, les bébés respirent normalement, puis présentent des arrêts respiratoires. Au fil du temps, ces derniers se font plus rares et disparaissent complètement à l'âge de 12 mois.

Un accompagnement optimal à domicile

La Ligue pulmonaire garantit un suivi à domicile optimal des familles avec des nouveau-nés ou des petits enfants dont les poumons ou la respiration ne fonctionnent pas encore parfaitement. Surveiller la saturation en oxygène et identifier rapidement la gêne respiratoire permettent de vite adapter le traitement.

La Ligue pulmonaire

- fournit le dispositif de surveillance de la saturation en oxygène et une source d'oxygène à utiliser à la maison ;
- explique aux familles, avant leur sortie de l'hôpital, comment utiliser les appareils et effectue des visites à domicile régulières ;
- se tient à disposition 24 heures sur 24 en cas de problèmes techniques avec les appareils ;
- apporte un soutien psychologique aux parents et les rassure.

liguepulmonaire.ch/surveillance-oxygene

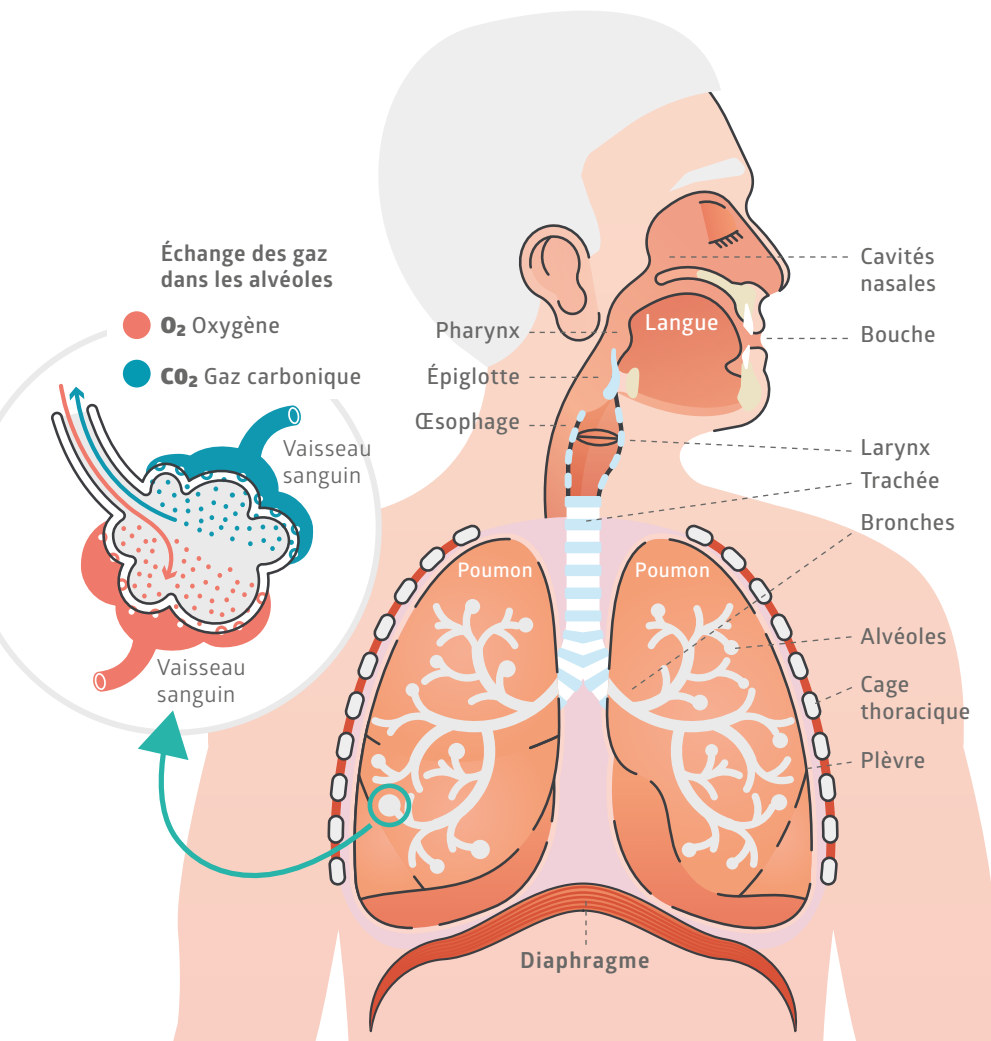


Poumons et respiration

Testez vos connaissances !

Les poumons sont des organes vitaux. Lorsque nous respirons, l'air passe par le nez ou la bouche pour atteindre la trachée puis les poumons. Savez-vous ce qu'il en advient ensuite ?

Texte : Aurore Geenens et Mirjam Andres



1. Comment l'oxygène entre-t-il dans notre corps ?

- a) Via les poumons
- b) Via l'estomac
- c) Via la peau

2. Quelle est la principale tâche des poumons ?

- a) Transporter les nutriments
- b) Fournir de l'oxygène et évacuer le dioxyde de carbone
- c) Assurer la digestion

3. Vrai ou faux ?

Les poumons évacuent le dioxyde de carbone lors de l'expiration.

4. Que sont les alvéoles ?

- a) Des vaisseaux sanguins
- b) La partie terminale des bronches
- c) Des bronches

5. Combien d'alvéoles y a-t-il dans un poumon ?

- a) Entre 300 et 400 millions
- b) Entre 1 et 2 millions
- c) Entre 500 000 et 750 000

6. Combien de temps après la naissance les poumons sont-ils complètement formés ?

- a) Au bout d'un mois
- b) Au bout d'un an
- c) Au bout de 5 ans

RÉPONSES

| 1. a) | 2. b) | 3. vrai | 4. b) | 5. a) | 6. c) | 7. b) | 8. a) | 9. b) | 10. a)

7. Quel est le muscle le plus important pour la respiration ?

- a) Le quadriceps
- b) Le diaphragme
- c) Les muscles intercostaux

8. Peut-on entraîner son diaphragme ?

- a) Oui
- b) Non

9. La taille et la forme des poumons gauche et droit sont-elles identiques ?

- a) Oui
- b) Non

10. Quel élément de l'appareil respiratoire permet d'éviter que la nourriture que l'on avale n'atterrisse dans les poumons ?

- a) L'épiglotte
- b) La trachée
- c) Le larynx

1. L'oxygène entre dans le corps via les poumons.
2. Les poumons approvisionnent nos cellules en oxygène tout en évacuant le dioxyde de carbone. Une fois dans les poumons, l'oxygène se diffuse dans tous les organes via le sang. Lors de l'expiration, le dioxyde de carbone est quant à lui poussé hors du corps.
3. Les poumons évacuent le dioxyde de carbone lors de l'expiration.
4. On désigne par « alvéoles » les plus petites ramifications des voies respiratoires dans les poumons. Elles permettent l'échange gazeux entre l'air inspiré et la circulation sanguine. L'oxygène traverse les fines parois des alvéoles pour pénétrer dans le sang, où il est absorbé par les globules rouges.
5. Chaque être humain compte entre 300 et 400 millions d'alvéoles dans ses poumons. Entourées d'un fin réseau de vaisseaux sanguins, elles forment avec eux une surface qui représenterait entre 80 et 120 m² – soit plus ou moins la taille d'un terrain de football – si les deux poumons étaient posés à plat.
6. Contrairement à de nombreux autres organes, les poumons ne sont pas encore complètement formés à la naissance. Plus de 80 % des alvéoles pulmonaires sont constituées entre la naissance et le cinquième anniversaire de l'enfant.
7. Le diaphragme joue un rôle prépondérant dans l'inspiration. Il sépare la cavité thoracique du ventre. L'expiration est passive, due aux forces de rétraction élastique du tissu pulmonaire.
8. Oui. Nous devons être régulièrement actifs afin que ce muscle puisse suffisamment se tendre et se détendre. Il est important que la cage thoracique reste souple pour que le diaphragme bouge sans problème. Le yoga, le sport et la physiothérapie peuvent aider à préserver cette flexibilité.
9. La taille et la forme des poumons gauche et droit ne sont pas identiques : le gauche est plus petit que le droit car il faut de la place pour le cœur.
10. L'épiglotte est un petit fragment de cartilage. Lors de la déglutition, elle recouvre l'ouverture de la trachée pour empêcher la nourriture d'entrer dans les poumons. ●



Team Timo

Dans le ventre de sa mère, Timo a souffert d'une hémorragie intracérébrale qui a endommagé des nerfs essentiels. Heureusement, la « team Timo » lui a permis de survivre. Tanja Schärli, de la Ligue pulmonaire, en faisait partie.

Texte et photos : Mirjam Andres



Timo respire par la bouche et le nez depuis trois ans seulement.

Lorsque nous pénétrons dans la salle de classe, Timo (10 ans) est occupé à trier des photos avec son enseignante. Un « défilé d'enfants » a été organisé la veille au soir. Encore tout excité, Timo court avec enthousiasme dans les couloirs pour récupérer les pho-

tos sur l'imprimante. Tanja Schärli n'en revient pas : « Il a fait des progrès incroyables ! » Conseillère en ventilation à domicile à la Ligue pulmonaire Suisse centrale, Tanja s'est longtemps occupée de la famille du garçon. Le fait qu'il puisse aujourd'hui nous guider dans son école relève du miracle. En effet, sa vie n'a souvent tenu qu'à un fil. « Timo est un guerrier », explique Petra Studer, sa mère. Lorsque cette Lucernoise joviale nous raconte l'histoire de Timo, on constate qu'elle n'a pas démerité non plus.

Victime d'une hémorragie intracérébrale

Au début, la grossesse de Petra se déroulait sans accroc. C'est au cours du 7^e mois qu'il est apparu que quelque chose n'allait pas. Timo a fini par naître quelques semaines avant le terme au moyen d'une césarienne planifiée. « C'était un joli bébé », se

souvient Petra. « Au début, nous l'avons cru en bonne santé. » Il était toutefois fragile et présentait une faiblesse des poumons. En outre, il ne pouvait pas déglutir, si bien que les liquides atterrisaient dans sa trachée, ce qui était extrêmement dangereux. Des examens ont montré que Timo avait subi une hémorragie intracérébrale dans le ventre de sa mère. Dix des douze nerfs crâniens étaient endommagés et il avait le côté droit du corps et la partie gauche du visage paralysés, ce qui l'empêchait quasiment de déglutir, de parler et de marcher.

Respirer grâce à une canule dans le cou

Il a très vite été clair qu'il ne survivrait que si on assurait la fonction de ses voies respiratoires. Après une trachéotomie, on lui a posé une canule dans le cou. Il respirait alors à l'aide de celle-ci, à défaut d'utiliser sa bouche et son nez. Après

« Sans prise en charge à domicile, nous n'y serions pas arrivés. »

Petra Studer

sept mois, il a enfin pu rentrer chez lui. Il a toutefois dû séjourner régulièrement à l'hôpital pendant plus de deux ans, comme l'explique Petra : « Souvent, nous ne savions pas s'il allait survivre. » À la maison, il était très difficile de faire en



Elles sont aujourd'hui amies : Petra Studer (mère de Timo) et Tanja Schärli (Ligue pulmonaire).

sorte que la canule reste propre. Il fallait l'aspirer tous les quarts d'heure – même la nuit. « Si nous y sommes parvenus, c'est grâce au Kinderspitex Zentralschweiz et à notre famille – ainsi qu'à Tanja », souligne Petra.

« La Ligue pulmonaire nous a écoutés »

« Un premier prestataire nous a fourni les appareils à la clinique, puis nous a laissés nous débrouiller. Mais comment remplir une bouteille d'oxygène si nous en avons besoin en urgence ? Et que faire en cas de coupure de courant ? J'ai dû aller aux urgences car l'appareil d'aspiration, qui est vital, ne fonctionnait plus. Ces situations m'ont fait plus peur que le diagnostic », se souvient Petra. Désespérée, elle a contacté la Ligue pulmonaire. « Il y avait enfin quelqu'un qui nous écoutait. Grâce à ses connaissances médicales, Tanja savait ce qu'il fallait faire en cas d'urgence et comment nous faciliter la vie. Elle m'a vue comme une maman devant prodiguer des soins à son enfant. Elle a déterminé comment obtenir les appareils nécessaires et effectué des clarifications avec les assurances, précise Petra. La chambre

de Timo ressemblait à une unité de soins intensifs. Grâce à Tanja, nous avons pu nous en occuper jour et nuit, même en cas d'urgence. »

Timo a appris à marcher à 5 ans. C'est en 2021 que l'on a entendu pour la première fois sa voix ; il a appris à respirer par le nez et par la bouche ainsi qu'à déglutir. On a pu lui retirer la canule. Aujourd'hui, il fréquente une école spécialisée la journée et rentre chez lui le soir et le week-end. « Nous sommes ravis que Timo aille aussi bien : c'est un petit miracle médical ! », se réjouit Petra.

Une amitié particulière

Tanja travaille à présent comme



Timo dans la salle de classe de l'école Rodtegg, à Lucerne

responsable CPAP et ventilation à domicile pour la Ligue pulmonaire argovienne. Les deux femmes ont gardé le contact. « Nous avons toujours eu de la sympathie l'une pour l'autre. Mais avant, c'était purement professionnel. » Aujourd'hui, elles sont amies – et se réjouissent de voir les progrès effectués par Timo. ●

Enfants souffrant d'infirmités congénitales

On entend par « infirmité congénitale » une atteinte à la santé présente dès la naissance. Les enfants concernés ont besoin d'appareils et de moyens auxiliaires médicaux spécifiques et personnalisés.

La Ligue pulmonaire

- fournit des moyens auxiliaires médicaux et des consommables pour faciliter la respiration des enfants,
- forme les familles ou les personnes de référence à l'utilisation des appareils et se tient à toute heure à la disposition des proches,
- soutient et conseille les parents en cas de question d'ordre technique, médical ou financier.



« Le jeu est un **remontant** naturel »

Jouer est important pour les enfants – mais pas seulement. Hans Fluri, pédagogue du jeu, est convaincu que le fait de jouer améliore le bien-être des malades et crée des liens entre les générations.



« Les soucis nous rattraperont bien assez tôt. » (Hans Fluri)

Jouer est quelque chose que nous faisons instinctivement et qui est primordial pour le développement des enfants : ils découvrent ainsi leur environnement en faisant preuve de curiosité et de créativité. Pour les adultes aussi, c'est tout sauf une perte de temps, comme l'explique Hans Fluri, responsable de l'Académie du jeu, à Brienz.

« Le jeu offre des moments de vie, de distraction et de joie. »

Hans Fluri

Pourquoi le jeu est-il essentiel pour les adultes ?

Il nécessite de faire preuve d'ouverture et de vivre le moment présent tout en se préparant à ce qui va arriver. Il implique une part de

hasard. Comme nous ne pouvons pas prévoir son évolution, nous devons régulièrement rechercher de nouvelles solutions, ce

qui amène notre cerveau à établir de précieux liens. Je dis toujours qu'on doit se détendre sans lâcher prise. On doit donner une chance au hasard ! Le jeu nous aide à réagir de façon plus flexible et « enjouée » aux défis quotidiens et à aborder activement les différentes situations tout en étant plus détendus.

Bon pour la santé ?

Jouer permet de se divertir et de prendre du plaisir. En réponse aux

activités stimulantes, notre cerveau produit de la dopamine, une « hormone du bonheur », qui améliore notre humeur. Le jeu est donc bon pour la santé et peut nous rendre – au moins temporairement – heureux. Si les soucis nous rattrapent ensuite, nous serons peut-être un peu plus zen. Il s'agit donc d'un remontant naturel.

Le jeu peut-il aussi aider les personnes malades ?

Dans les situations difficiles, nous nous focalisons souvent sur le problème – probablement car nous res-



Des participantes au « séjour bol d'air » à Gunten testent le Jass ABC.



« Le jeu crée des liens entre les générations. » (Hans Fluri)

sentons des douleurs. Or il peut être bénéfique de ne pas penser, pendant quelques minutes ou heures, à ce qui nous fait souffrir. Le jeu permet aux malades de jouir de moments de vie, de distraction et de joie. Lorsque nous sommes pris par le jeu, nous oublions la souffrance. Il s'agit d'une formidable opportunité de nous concentrer sur ce que nous pouvons encore faire. Et cela nous fait du bien.

Vous êtes un « irréductible » du jass. Pourquoi ?

Dans la vie, il est important de passer du bon temps avec d'autres personnes. Le jeu crée des liens, notamment entre les générations.

Vidéo (en allemand)



Einstein, Die Macht des Spielens



Play SRF

Nous mangeons, buvons et chantons ensemble – jouons aussi ensemble ! Le jass est un bon remède contre la solitude car il permet de nouer des relations. Tout le monde devrait s'y mettre. En Suisse, on y joue depuis plus de 200 ans. Pour moi, les adultes ont le devoir de transmettre le virus du jass. Le plaisir de jouer est contagieux. Récemment, une femme d'un certain âge m'a dit : « Cela n'intéresse pas les jeunes. » Je trouve dommage de penser une telle chose. Si une génération n'y joue plus, il en sera fini du jass. On perdra alors une précieuse forme de convivialité. Par conséquent, apprenez ce jeu à vos enfants et petits-enfants ! ●

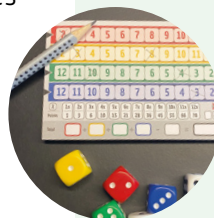
Idées de jeux

Voici des jeux adaptés à tous les âges – pour deux, trois ou quatre personnes.

Jass-ABC

Un kit pour cinq générations

Il n'est jamais trop tard pour se mettre au jass. Vous apprendrez pas à pas les bases du jeu de cartes préféré des Suisses : nom et valeur des différentes cartes, décompte des points gagnés... Vous vous exercerez avec des jeux simples vous permettant de vous familiariser d'abord avec le Schieber-Jass. Puis vous saurez également jouer à d'autres types de jass et serez donc fin prêts pour votre première partie !



Qwixx

Jeu de dés dynamique pour 2 à 4 personnes (à partir de 8 ans)

Il ne faut pas plus de deux minutes pour comprendre les règles de ce jeu palpitant. Plus on coche de chiffres sur son bloc, plus on peut obtenir de points.



Paletto

Jeu de logique pour 2 à 3 personnes (à partir de 8 ans)

Apprendre à y jouer est un jeu d'enfant. Le plateau est recouvert de billes de six couleurs. Le but est de posséder toutes les billes d'une même couleur ou de prendre la dernière.

Pour les idées de jeux, nous avons été patiemment conseillés par le magasin Spielhimmel à Soleure : spielhimmel.ch



Mettez de la couleur dans votre assiette !

Avec ce plat d'été simple à préparer et équilibré, votre repas aura une saveur méditerranéenne : roulés d'aubergine aux noisettes gratinés de fromage, accompagnés de lentilles rouges ou de pâtes.



Roulés d'aubergine

Préparation : 45 minutes

Cuisson : 35 minutes

Pour 4 personnes

Ingrédients :

- 2 aubergines (env. 500 g)
- 180-300 g de lentilles rouges ou de pâtes de blé complet
- 70 g de mozzarella râpée
- Feuilles de basilic

Farce :

- 180 g de noisettes moulues
- 3 gousses d'ail
- 50 g de sbrinz râpé
- 1 dl de demi-crème
- 30 g d'épinards frais
- Poivre

Sauce :

- Huile de colza
- 2 gousses d'ail
- 400 g de tomates émincées
- Sel (avec modération)
- Poivre

Préparation :

1. Préchauffer le four à 180 degrés avec une chaleur tournante.
2. Couper les aubergines dans le sens de la longueur en tranches de 4 à 5 mm d'épaisseur, saler légèrement des deux côtés et faire dégorger 15 minutes environ. Tamponner ensuite légèrement les tranches d'aubergine avec du papier ménager.

3. Faire chauffer 1 à 2 cuillères d'huile de colza dans la poêle. Faire revenir les tranches d'aubergine pendant 2 à 3 minutes par côté, puis réserver.
4. **Sauce tomate :** éplucher les gousses d'ail et les hacher finement. Faire chauffer 1 cuillère d'huile de colza et faire revenir brièvement l'ail. Ajouter les tomates émincées et faire réduire la sauce pendant 10 minutes. Saler et poivrer. Verser la sauce tomate dans un plat à gratin.
5. **Farce :** hacher les épinards et l'ail. Mélanger tous les ingrédients destinés à la farce.
6. Faire bouillir de l'eau, la saler légèrement et y plonger les lentilles rouges ou les pâtes.
7. Étaler 2 cuillères à café de farce sur chaque tranche d'aubergine et l'enrouler. Placer les roulés sur la sauce tomate, le côté ouvert en bas.
8. Saupoudrer la mozzarella sur les roulés et les faire gratiner 15 minutes au four.
9. Garnir avec des feuilles de basilic avant de servir.

Bon appétit !

Cette recette a été gracieusement mise à notre disposition par les diététiciennes de la Ligue pulmonaire neuchâteloise.

Retour aux origines au Tessin

Découvrez la beauté originelle de la région de Lugano !

Carona est un village d'artistes pittoresque situé sur les hauteurs du lac, idéal pour fuir l'agitation du quotidien. Entourée de forêts de châtaigniers, la région invite à la découverte et offre des panoramas impressionnants sur le Monte Generoso et sur le lac de Lugano.

D'une superficie de 62 000 m², le jardin botanique San Grato abrite la plus large collection d'azalées, de rhododendrons et de conifères de l'Insubrie. Carona regorge également de jolis sentiers de randonnée au cœur de magnifiques forêts. Un itinéraire plat sur des chemins larges mène en une heure à l'Alpe Vicania en passant par les forêts.

Carona est célèbre pour ses sculpteurs et ses architectes, qui ont immortalisé leurs œuvres dans des maisons et des églises. L'artiste Meret Oppenheim a elle aussi trouvé à Carona un lieu de quiétude. C'est selon ses plans qu'a été transformée la Casa Costanza, dont elle a fait une œuvre d'art habitable – avec un mobilier conçu par ses soins – qui est restée inchangée depuis.

Les passionnés de littérature peuvent visiter le musée Hermann Hesse à Montagnola, à une demi-heure en voiture de Carona.

Plus d'informations : carona-tourism.ch/fr

Sur les hauteurs du lac de Lugano, le temps semble être suspendu.

Stations d'oxygène

Grâce à un réseau de 32 stations-service d'oxygène liquide, les personnes atteintes de maladies pulmonaires peuvent recharger leur appareil portable gratuitement dans toute la Suisse. Ce service est rendu possible grâce aux dons et aux contributions des entreprises partenaires.

Au Tessin, on trouve des stations d'oxygène à Bellinzone, à Locarno et à Lugano.

Celle de Lugano se trouve à l'adresse suivante :
Via Pietro Capelli 2
6962 Viganello

liguepulmonaire.ch/stations

CONCOURS

Un séjour romantique et unique : le Swiss Historic & Garten Hotel Villa Carona offre une nuit pour deux personnes avec déjeuner dans sa villa patricienne vieille de 200 ans. villacarona.ch/fr

Envoyez-nous d'ici le **30 mai 2025** un **e-mail** indiquant vos noms et adresse à **vivo@lung.ch** ou une **carte postale** adressée à Ligue pulmonaire suisse, Concours VIVO, Sägestrasse 79, 3098 Köniz. Bonne chance !

La participation est ouverte à toutes les personnes résidant en Suisse, à l'exception des collaboratrices et collaborateurs de la Ligue pulmonaire ainsi que des agences et fournisseurs impliqués et leur famille. La participation est gratuite. Le versement de la valeur du gain en espèces n'est en aucun cas possible. Ce concours ne fera l'objet d'aucune correspondance. Le nom de la gagnante ou du gagnant sera publié dans le prochain numéro.

C'est Beatus Zumstein (St-Gall) qui remporte une nuit au Seerose Resort & Spa de Meisterschwanden, au bord du lac de Hallwil. Félicitations !





On se met au vert !

Voici quatre randonnées originales de 2 h environ qui ne présentent aucune difficulté et que très peu de dénivelé.



Découvrir le pays d'Appenzell pieds nus

Un sentier permet à toute la famille de marcher pieds nus sur des copeaux de bois, de l'herbe et de la mousse ainsi que dans des bains Kneipp et dans la boue. Comptez 1 h 30 pour aller de Jakobsbad à Gontenbad (ou inversement), avec ou sans chaussures.
appenzell.ch/fr



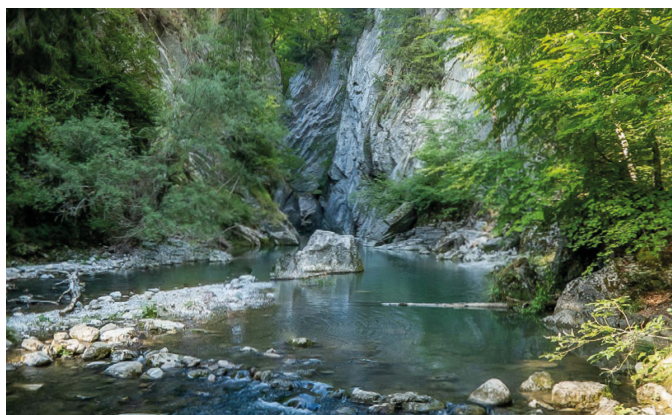
Sentier de Gandria

Ce magnifique sentier longeant le lac de Lugano et offrant une vue sur les montagnes environnantes va de Castagnola à Gandria, un village tessinois typique. Si vous en avez le courage, vous pouvez faire un détour par le « Parco degli ulivi », un parc situé un peu plus haut et abritant de très vieux oliviers.
ticinotopten.ch/fr/excursions/sentier-de-gandria



Vogelmoos, paradis des grenouilles

Une grenouille rousse vient de sauter dans l'eau depuis un nénuphar. Vous la verrez bientôt réapparaître à la surface. La réserve de Vogelmoos, à Neudorf (LU), est une frayère d'importance nationale pour les amphibiens. Là-bas, vous serez en communion avec la nature.
vogelmoos.ch (en allemand)



Gorges de la Jogne

Les gorges de la Jogne, dans le canton de Fribourg, sont l'endroit idéal où se balader en été lorsqu'il fait chaud. Une grande partie de la randonnée est à l'ombre. C'est une randonnée facile de moins de deux heures avec peu de dénivelé. Une fois au bout des gorges, vous pourrez profiter de la vue sur le barrage et le lac de Montsalvens.
randofacile.ch



Un apprentissage sans tabac

Le projet de prévention « zackstark » invite les apprentis à se passer de nicotine. Avec le soutien de leur entreprise, ils s'engagent à renoncer à la cigarette, au vapotage et au snus durant leur formation. 650 entreprises y participent d'ores et déjà. Un sondage auprès de 1300 apprentis a donné des résultats impressionnants : 99 % d'entre eux sont prêts à recommander « zackstark ». Il ressort également de l'enquête que « zackstark » est surtout précieux pour ceux qui ne se sont pas encore mis à la cigarette, au vapotage ou au snus. Il est donc primordial de les inciter dès le début à **ne pas toucher au tabac** et de les soutenir dans ce cadre.

Lancé en 2017 par la Ligue pulmonaire argovienne, « zackstark » est aujourd'hui proposé dans dix cantons. « Non seulement les apprentis qui renoncent à la nicotine agissent en faveur de leur santé, mais ils permettent également aux résidents et à leurs proches de ne pas être dérangés par la fumée », explique Isabelle Beyeler, responsable de la formation au sein du home Domicil, à Belp.

Les entreprises peuvent s'inscrire gratuitement : zackstark.ch



Échange d'expériences

Profiter de moments de convivialité

L'échange avec d'autres personnes concernées aide à se sentir moins seul(e) face à la maladie. L'association « COPD – Sauerstoffpatienten » accueille les personnes atteintes de BPCO, mais aussi toutes celles qui souffrent de troubles des voies respiratoires. Sise à Amsteg, elle organise des excursions, des visites, des conférences et des événements conviviaux tels qu'une dégustation de glace annuelle. Il s'agit surtout de nouer et d'entretenir des contacts sociaux ainsi que de soutenir les proches des personnes concernées. L'association se réjouit d'accueillir de nouveaux membres en Suisse alémanique :

copd-sauerstoffpatienten.ch

(en allemand)



Proches aidants

Un dévouement quotidien

Les proches de personnes malades fournissent un énorme soutien car ils assurent en grande partie la prise en charge et les soins des personnes dépendantes d'autrui. Mais ils doivent eux aussi pouvoir souffler. Pour rester en bonne santé, ils ont besoin de faire des pauses ou d'échanger avec d'autres proches. À quelle porte puis-je frapper si j'ai besoin de soutien ? Vous trouverez sous le lien suivant les adresses de diverses organisations et offres :

liguepulmonaire.ch/proches



Lorsque je ne serai plus

Tout mettre en ordre de son vivant

La rédaction d'un testament constitue un sujet vaste et sensible. La plupart des gens se sentent soulagés d'avoir tout mis en ordre de leur vivant. Le testament en est un élément capital : des dispositions légales définissent ce qu'il adviendra de ce qui a été accompli. Notre calculateur de réserve héréditaire vous aide à avoir un premier aperçu de vos droits et devoirs :

lungenliga.ch/testament

(en allemand). Vous pouvez également nous appeler.

Nous sommes à vos côtés : téléphone 031 378 20 39

Faites le plein d'oxygène liquide **gratuitement**

La Ligue pulmonaire a installé des stations-service d'oxygène liquide dans 32 lieux répartis dans tout le pays. Vous pouvez y remplir gratuitement votre conteneur portable.

liguepulmonaire.ch/stations



Gagnez
une nuitée
à la Villa Carona,
au Tessin !
Concours
en page 17.



Ligue pulmonaire suisse
Sägestrasse 79
3098 Köniz

Tél. 031 378 20 50
info@lung.ch
liguepulmonaire.ch

Compte de dons: CP 30-882-0
IBAN CH92 0900 0000 3000 0882 0



imprimé en
suisse