



LIGUE PULMONAIRE

vivo

CONSEIL
EXPRIMER CLAIREMENT
SES BESOINS EST ESSENTIEL

SAVOIR
DEMANDER DE L'AIDE
N'EST PAS UN SIGNE DE FAIBLESSE

BIEN-ÊTRE
LES PROCHES AIDANTS
ONT LEURS LIMITES

PORTRAIT

UN SIMPLE
« COMMENT VAS-TU »
ILLUMINE MA JOURNÉE



Impressum

VIVO automne 2025

Ce magazine s'adresse aux patientes et patients de la Ligue pulmonaire

Éditrice

Ligue pulmonaire suisse

Sägestrasse 79

3098 Köniz

Tél. 031 378 20 33

vivo@lung.ch

VIVO est également disponible en ligne :

liguepulmonaire.ch/blog

Rédaction

Rédactrice en chef : Mirjam Andres

Équipe de rédaction : Michelle Gerig,
Isabeau Jacquet, Nadia Schawalder,
Mirjam Andres

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 : Eliane Lüthi, Mirjam Andres

Page 10/11 : Mirjam Andres,

Mégane Fuchs

Page 13 : depositphotos, Yupiramos

Pages 14/15 : Pro Senectute,

iStock-FredFroese

Page 16 : Illustrations J-C Froidevaux

Page 17 : Pascal Sigg, AAVA

Page 18 : Mirjam Andres ; Thurgau

Tourismus ; ADNV / Yanick Turin ;

commune de Cham / Andreas Busslinger

Autres photos : iStock

Tirage : 53 150 exemplaires

(DE : 28 200, FR : 20 800, IT : 4150)

imprimé en
suisse



3 Avant-propos

4 Portrait

20 années difficiles, puis 60 ans de bonheur

Ils sont mariés depuis 58 ans. Même si la maladie dont souffre Walter Käser se traduit par de nombreuses contraintes, sa femme Renate profite de chaque moment passé avec lui – d'autant plus qu'elle a elle-même connu une enfance difficile.

8 Conseil

« Nous avons toujours été comprises et soutenues »

Lina Dürr s'occupe depuis longtemps de sa sœur jumelle Magdalena. Toutes deux sont extrêmement reconnaissantes envers la Ligue pulmonaire Est pour son soutien.

10 Gérer la maladie

Allier exercice physique et convivialité

« C'est génial que les gens bougent plus grâce à notre offre. Mais l'aspect social est tout aussi important », précise Mégane Fuchs, qui dirige avec Fabio Esteves les activités sportives proposées par la Ligue pulmonaire neuchâteloise.

12 Savoir

« Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse »

Quelques heures de répit suffisent à améliorer la qualité de vie des proches aidants. Et ce ne sont pas leurs seuls bienfaits.

14 Bien-être

Les proches aidants ont leurs limites

Ces personnes réalisent de grandes choses au quotidien. Il est donc d'autant plus important qu'elles ménagent leurs forces et leurs ressources. Découvrez ce à quoi on doit veiller en cas de prise en charge à domicile et comment obtenir un soutien.

16 Exercices de respiration

Faire le plein d'énergie

Ces quelques exercices visent à permettre aux proches aidants de retrouver de l'énergie et du courage.

17 Idée d'excursion / concours

Au cœur du vallon de l'Aubonne

Non loin du lac Léman, entre Nyon et Morges, de magnifiques paysages forestiers vous attendent dans le parc de l'Arboretum, au-dessus des vignobles de La Côte. Un véritable paradis pour les passionnés d'arbres.

18 Activité physique

Déconnexion garantie

Se balader permet d'oublier momentanément le quotidien et de se détendre. Voici quatre randonnées originales de 1 à 2 h qui ne présentent aucune difficulté et que peu de dénivellé.

19 En bref

Dormez-vous bien ?

Notre test vous permettra d'en savoir plus sur la qualité de votre sommeil et de bénéficier d'une évaluation personnalisée ainsi que de conseils utiles pour mieux dormir.



De véritables héros du quotidien

Les proches des personnes souffrant d'une maladie pulmonaire fournissent un énorme soutien. Mais ils ne peuvent pas tout faire eux-mêmes. Leurs besoins à eux aussi sont importants.

Qui se soucie de celles et ceux qui agissent dans l'ombre, qui fournissent également un soutien émotionnel mais qui osent rarement appeler à l'aide ? Il m'arrive souvent de me demander où ils puisent leur énergie et comment ils font pour être là jour après jour, sans faire de pauses ni se plaindre. Leur énergie ne semble pas avoir de limites, pourtant, je constate qu'ils sont parfois à bout. Lorsqu'on leur demande s'ils ont besoin d'aide et si on peut faire quelque chose pour eux, ils répondent souvent : « Non, tu as suffisamment de choses à faire, je vais y arriver. » Ou bien : « Je ne veux pas t'ennuyer avec ça. » Bien que cela soit très gentil de leur part, ils finissent par s'épuiser. Leur quotidien bien rempli ne leur laisse pas le temps de prendre soin d'eux.

Ils ne veulent souvent montrer aucun signe de faiblesse. Ils consacrent leur vie à d'autres personnes, se tiennent en retrait, se sentent responsables et pensent devoir tout faire eux-mêmes, parce qu'ils sont convaincus qu'il en va de leur devoir. Ces héros ne portent pas d'armure. On les reconnaît à leurs petits yeux, à leurs rides marquées et

à leur planning bien plein. Pour accepter de l'aide, il faut du courage – et des personnes disposées à écouter avec attention et à offrir leur soutien.

Heureusement, il existe aujourd'hui de nombreuses offres visant à les soulager et à les accompagner, afin qu'ils ne fassent pas tout eux-mêmes.

Pour leurs parents, partenaires, amis, frères et sœurs ou enfants, les proches aidants font souvent office de phare dans la nuit. Ils les soutiennent, leur donnent de l'assurance et font preuve d'humanité. C'est pourquoi ce numéro est dédié à ces héros du quotidien, qui méritent d'être reconnus, respectés, et parfois soutenus par quelqu'un qui leur demande comment ils vont ou qui leur montre qu'il les comprend. ●



N. Schawalder

Nadia Schawalder
Spécialiste Prestations
psychosociales
Ligue pulmonaire suisse



« On me demande rarement comment je vais »

Ils sont mariés depuis 58 ans. Même si la maladie dont souffre Walter Käser se traduit depuis quelques années par des contraintes, sa femme Renate profite de chaque moment passé avec lui – d'autant plus qu'elle a elle-même connu une enfance difficile.

Photos : Sandra Stampfli
Texte : Mirjam Andres

Les nombreuses journées de brouillard ont enfin fait place au soleil. Les premières fleurs donnent des couleurs à la prairie située en face de leur maison, et les oiseaux chantent gaiement. Pourtant, Renate et Walter Käser, âgés respectivement de 80 et 82 ans, restent chez eux. Atteint de FPI¹, Walter a depuis peu besoin d'oxygène même la journée. Son appareil

respiratoire portable lui permettrait de sortir, mais ce patient de la Ligue pulmonaire de Soleure souffre d'une hernie discale. L'état de santé de son mari oblige Renate à renoncer à beaucoup de choses : faire du vélo, aller au bord de la mer du Nord, rendre visite à sa sœur à Naples ... N'est-ce pas trop difficile pour elle ? « Non. J'ai connu une enfance terrible avant d'être sauvée par Walter. Après 20 années difficiles, il m'a apporté 60 ans de bonheur. Pourquoi me plaindrais-je ? »

Enfant placé, elle devait traire 10 vaches toute seule

À l'âge de 8 ans, Renate a été séparée de sa mère et placée dans une « famille d'accueil » dans le canton de Berne. Personne ne lui en a expliqué la raison ; elle n'a même pas pu dire au revoir à sa mère. À la ferme, elle devait s'occuper de l'étable. D'abord des chèvres, puis des vaches. À 10 ans, elle trayait 10 vaches toute seule matin et



Sur la photo, on peut voir Renate et sa sœur avec leur mère.

soir. Et était maltraitée. Elle n'avait pas le droit au beurre sur son pain – il était réservé à la famille. À 11 ans, elle a affirmé à l'école qu'elle voulait mourir. Plutôt que de la prendre au sérieux, on l'a rapidement envoyée à l'Aebiheim, un foyer situé près de Berne. Les autorités ont alors écrit à son sujet : « Déposée pour validation ». Elle dispose toujours du document en question.

« Après 20 années difficiles, il m'a apporté 60 ans de bonheur. »

Renate Käser

Mais là-bas également, elle était victime de violences. « Je ne m'appelais pas Renate, mais Numéro 16 », se souvient-elle.



Enfant, Renate a eu pour seul jouet ces billes de verre. Elle y tient donc beaucoup.



« On ne nous apprenait rien. À l'issue de l'école obligatoire, j'avais le niveau d'une élève de cinquième. » Renate voulait devenir couturière, mais le responsable du foyer la rabaisait en disant qu'elle avait de trop grosses fesses. Alors hortultrice ? Trop bête. Elle est tout de même arrivée à ses fins. Elle a conservé avec soin son certificat fédéral de capacité d'hortultrice, sur lequel figurent d'excellentes notes.

Ce n'est qu'à 20 ans que Renate a pu retourner vivre chez sa mère.

« Nous nous entendions bien. Je n'ai jamais compris pour quoi on m'avait affirmé qu'elle était une mauvaise mère.

Lorsque je pleurais parce que j'avais été séparée d'elle, on me disait toujours que je ne devais pas pleurer pour une telle femme. »

Aujourd'hui, Renate participe au Bistrot d'échange², un lieu de rencontre pour les personnes concernées par les mesures de coercition à des fins d'assistance, et se rend

« Nous rions beaucoup, y compris de nous-mêmes. »

Renate Käser

« Nous sommes unis comme peu de personnes le sont. » Walter Käser

dans des écoles : « Parce qu'on ne doit pas oublier ce qu'ont vécu les enfants placés ! » Malgré tout, Renate entretient toujours de bonnes relations avec la fille de son ancienne famille d'accueil, qui est même la marraine de son fils. « Elle n'y peut rien ! »

Des années de bonheur en famille

À l'époque où elles étaient en foyer, Renate et sa meilleure amie se sont promis d'être chacune le témoin de mariage de l'autre. Et elles ont tenu

leur promesse. Lors du mariage de son amie, l'autre témoin était Walter. « Nous avons eu un coup de foudre », explique Renate avec un grand sourire. « J'ai réalisé mon rêve d'être mariée à une personne que j'aime plus que tout et de m'occuper chaque jour de

mon enfant. » Son fils et sa belle-fille habitent juste à côté de chez elle, et sa petite-fille Ramona est maintenant adulte. Elles entretiennent toujours de bonnes relations : Ramona mange une fois par semaine chez ses grands-parents.

Même après 58 ans de mariage, Renate et Walter savourent les journées passées ensemble.

« Tous les soirs sans exception, il me borde et m'embrasse pour me souhaiter une bonne nuit, précise-t-elle. Nous rions beaucoup, y compris de nous-mêmes. Nous sommes tout simplement heureux. C'est merveilleux. »

Elle oublie ses soucis grâce à la musique

Lorsqu'elle était enfant, Renate avait pour seul jouet des billes de verre. Elle y tient donc beaucoup et les a exposées sur un mur. Elle rêvait à l'époque de prendre des cours de musique, mais,

musicienne comme elle l'était, elle a appris seule à jouer de la flûte à bec et de l'harmonica. Le fait que son fils Andreas prenne des cours d'accordéon lui a rappelé de nombreux souvenirs. Après avoir croisé par hasard sa professeure de musique, Renate lui a confessé qu'elle s'exerçait elle aussi à la maison. La professeure lui a alors proposé d'accompagner son fils aux cours. Renate n'a pas

tardé à progresser au point d'intégrer l'orchestre d'accordéons de Soleure. Bien plus tard, elle a rejoint un groupe d'accordéon schwytois. « Lorsque je joue de la musique, j'oublie tout le reste. Une fois, j'étais tellement concentrée que j'ai oublié que le repas de midi était en train de cuire », affirme-t-elle en riant.

« **Nous sommes inséparables.** »

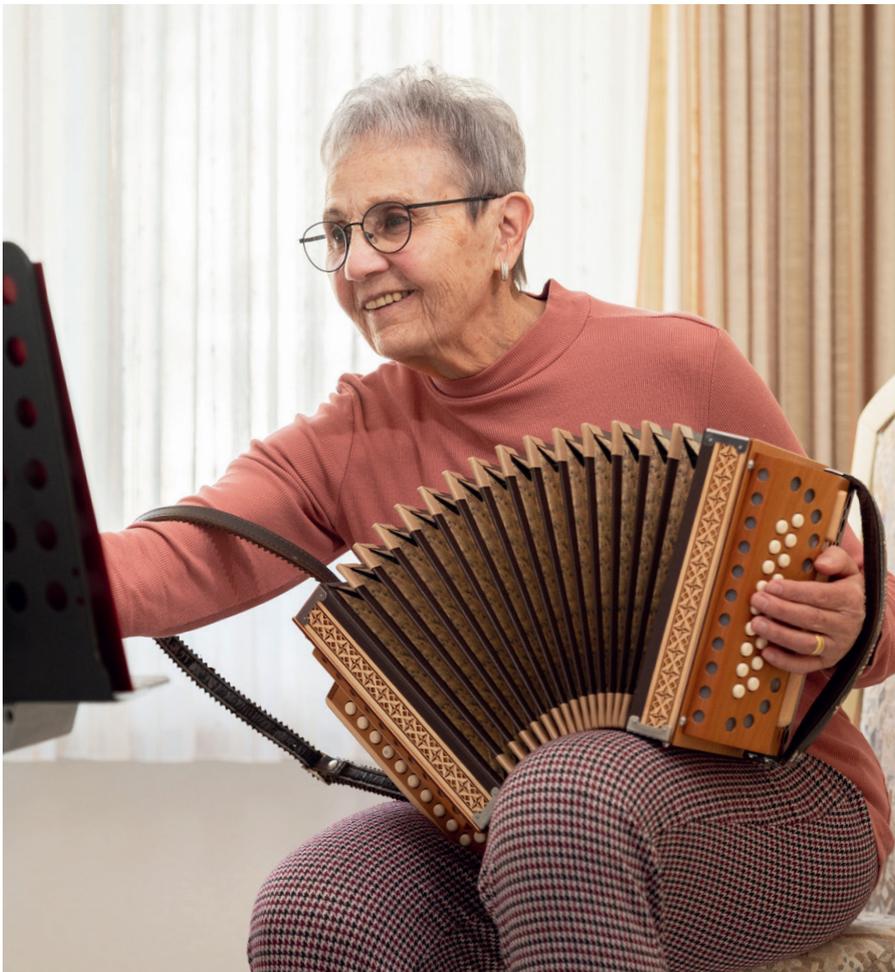
Renate Käser

L'année où tout a basculé
C'est en 2019 que les soucis se sont enchaînés. Walter s'est

d'abord vu diagnostiquer une fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). Un peu plus tard, Renate s'est fracturé le col du fémur. Alors qu'elle était à l'hôpital, il s'est effondré chez lui et n'est pas parvenu à se relever. Ce n'est qu'après 18 longues heures que sa petite-fille l'a retrouvé au sol. Durant les semaines qui ont suivi, Renate a effectué un séjour de réhabilitation à Rheinfelden, et Walter à Weggis. « Être séparés et si loin l'un de l'autre était horrible. Nous ne savions pas ce qui allait se passer. Maintenant, nous sommes donc préparés à tout », explique Renate.

Tout est prévu en cas de décès

Renate et Walter ont réglementé en détail la marche à suivre après leur décès et rédigé des directives anticipées. Lorsqu'il était policier, Walter Käser avait toujours la difficile mission d'informer des personnes du décès d'un proche. « Elles étaient non seulement sous le choc en apprenant cette terrible nouvelle, mais aussi



Lorsqu'elle joue de l'accordéon schwytois, Renate Käser oublie tous ses soucis. Actuellement, elle en joue rarement. « Cela doit vouloir dire que je vais bien », plaisante-t-elle.



« Nous faisons des câlins tous les jours. » Renate et Walter Käser

désemparées parce qu'elles ne savaient pas ce qu'elles devaient faire. La personne décédée souhaitait-elle être incinérée ou enterrée ? Fallait-il organiser une cérémonie à l'église ? Au cimetière ? À la maison ? Devait-on alors inviter tout le

village ou seulement les proches ? À l'époque, je me suis juré de ne pas laisser à ma famille la difficile tâche de prendre toutes ces décisions », explique Walter. « Mais en attendant, nous souhaitons profiter de la vie tant que nous le pouvons. »

Page de couverture : Renate aurait aimé devenir couturière. Le magasin de tissus en est le symbole.

Séjours bol d'air

L'année dernière, Renate et Walter ont participé pour la première fois à un séjour bol d'air³ encadré par la Ligue pulmonaire. « La croisière sur le Rhin nous a fait énormément de bien. On n'avait pas peur de sortir. On a été gâté comme jamais. Un an après, on y pense encore avec bonheur », affirme Renate. Elle pourrait prendre des vacances toute seule, mais ne veut pas partir sans lui. « Pourtant, j'aimerais vraiment retourner au bord de la mer. » Ils s'inscriront donc prochainement au séjour bol d'air organisé à Spotorno. « Nous allons faire en sorte que ce rêve devienne réalité, n'est-ce pas ? » conclut Walter en regardant Renate avec amour. ●

1) La fibrose pulmonaire est une maladie rare, agressive et qui évolue souvent rapidement. Elle est caractérisée par la formation de tissu cicatriciel dans les poumons, lequel limite continuellement les fonctions pulmonaires. Lorsque sa cause est inconnue, on parle de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI).

liguepulmonaire.ch/maladiesrares

2) erzaehlbistro.ch

3) liguepulmonaire.ch/sejours-bol-dair

Soutien aux proches

Les proches des personnes souffrant d'une maladie pulmonaire fournissent un énorme soutien. Leurs besoins à eux aussi sont importants. Voici des adresses de services et d'organisations de soutien des proches aidants : liguepulmonaire.ch/proches



« Nous avons toujours été comprises et soutenues »

Lina Dürr s'occupe depuis longtemps de sa sœur jumelle. Toutes deux sont extrêmement reconnaissantes envers la Ligue pulmonaire Est pour son soutien.

Texte : Mirjam Andres

« C'est pour vous que je le fais », précise Lina Dürr (84 ans) à Lara*, collaboratrice de la Ligue pulmonaire, au début de notre entretien. Elles entretiennent en effet une relation marquée par la sympathie et par une confiance mutuelle. Magdalena, la sœur jumelle de Lina Dürr, est une patiente de la Ligue pulmonaire Est qui souffre d'apnées du sommeil et du syndrome obésité-hypoventilation (SOH)¹. Depuis une opération du genou, elle a du mal à marcher et est tributaire de l'aide de sa sœur et de l'Aide et soins à domicile. Lina l'aide également à utiliser son appareil respiratoire.

Pas un choc

Ayant travaillé pendant 40 ans comme infirmière à l'Hôpital universitaire de Zurich, Magdalena Dürr n'a pas été choquée par ce diagnostic. Elle se faisait toutefois du souci au sujet du fonctionnement de la thérapie. Ses doutes ont été rapidement dissipés : « Nous savions que nous allions bénéficier

*Prénom modifié

d'un conseil de qualité. Mais ce qui nous a surpris, c'est l'humanité, l'estime et la sympathie dont fait preuve le personnel de la Ligue pulmonaire. Nous avons toujours été comprises et soutenues. »

Le réveil sonne à 5 h 20

Les journées de Lina sont structurées de façon très précise. Elle se lève à 5 h 20, prépare le déjeuner et fait ensuite sa gymnastique habituelle. À 7 h, elle retire le masque respiratoire de sa sœur et vide son urine, puis l'accompagne dans la salle de bains avant de déjeuner avec elle. À 8 h, l'Aide et soins à domicile vient s'occuper de Magdalena et l'aide à s'habiller. Ensuite, Lina va se promener pendant une heure et demie et en profite souvent pour faire des achats. À son retour, un délicieux repas l'attend sur la table. En effet, même en fauteuil roulant, Magdalena aime cuisiner. L'après-midi, elles



Lina et Magdalena Dürr sont sœurs jumelles, originaires d'Oberschan (SG).

s'installent dans le jardin ou reçoivent de la visite. Il n'est pas rare qu'elles aient des rendez-vous médicaux. Il arrive que Lina emmène tous les jours sa sœur ou son frère suivre une thérapie ou se soumettre à un examen. Après le passage de l'Aide et soins à domicile le soir, elle aide Magdalena à se coucher et à enfiler son masque respiratoire à 21 h 30.

Famille, amis, psychologie et foi

Où Lina puise-t-elle l'énergie nécessaire pour faire tout cela ? « En tant que maîtresse, péda-

gogue spécialisée et conseillère en pédagogie, j'ai autrefois suivi des formations en psychologie à l'académie internationale de sciences humaines et de culture de Walenstadt. Cela m'aide dans de nombreuses situations », explique-t-elle. Sa grande famille, des amies très proches et le bahaïsme lui donnent aussi de l'énergie. « Parfois, j'ai l'impression qu'il en a toujours été ainsi. Il s'agit à la fois de donner et de prendre. Je suis reconnaissante de pouvoir encore être là pour ma sœur. »

« La Ligue pulmonaire Est fait preuve d'estime, d'humanité et de sympathie. Nous lui en sommes très reconnaissantes. »

Lina Dürr

Impliquer activement les proches

Comment Lara vit-elle sa collaboration avec les proches ? « Ils sont très différents ! Nombre d'entre eux font preuve d'un grand dévouement, tandis que d'autres ont peur de mal faire et semblent être débordés par la situation. Ce qui me touche, c'est leur profond attachement aux personnes concer-



La collaboratrice de la Ligue pulmonaire Est explique à Lina Dürr le fonctionnement de l'appareil d'assistance ventilatoire de sa sœur.

nées. Ils font souvent tout ce qu'ils peuvent, quitte à s'épuiser. »

Dans le cadre du conseil, elle souhaite d'abord connaître le point de vue de la personne concernée et comprendre ses préoccupations. C'est d'autant plus intéressant d'avoir ensuite l'avis des proches. « Je les implique activement et les forme de manière ciblée afin qu'ils comprennent mieux la maladie et sachent comment agir dans des situations données. La personne concernée, ses proches et moi en tant que spécialiste formons une équipe. »

1) Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) et le syndrome obésité-hypoventilation (SOH) sont deux troubles respiratoires du sommeil souvent liés à l'obésité.

Syndrome Obésité-Hypoventilation (SOH) | ResMed Suisse

Exprimer clairement ses besoins

« Je ne sais pas toujours dans quelle mesure les proches ont besoin de plus de soutien, explique Lara. L'entretien avec nous n'est souvent qu'une des nombreuses choses qu'ils ont à faire. Je les incite donc à exprimer ouvertement leurs besoins. Qu'il s'agisse de conseils pratiques, d'une aide technique ou simplement d'écoute, notre but est de les soulager pour qu'ils ne doivent pas tout faire eux-mêmes. » ●

Vous ne vous en sortez plus ?

Vous assumez un rôle de proche aidant mais n'arrivez pas à tout concilier ? Parlez-en au conseiller ou à la conseillère de votre Ligue pulmonaire cantonale. De nombreuses Ligues proposent des conseils personnalisés.



Allier exercice physique et convivialité

« Pour profiter ensemble de la magie de l'hiver », voilà ce qui était écrit sur l'invitation à la randonnée en raquettes, organisée par la Ligue pulmonaire neuchâteloise. Or en ce dimanche d'hiver, il n'y a plus de neige et il pleut. Et si les participantes et participants avaient tous décidé de rester chez eux ?

Texte : Mirjam Andres

Les Romands seraient-ils plus résistants que les Alémaniques ? Comment expliquer que, malgré la météo, aucune des 46 personnes inscrites, dont 12 proches, n'ait annulé sa venue ? C'est avec des vêtements de pluie et des bâtons de randonnée que la joyeuse troupe se retrouve sur les hauteurs de La Chaux-de-Fonds. Beaucoup se connaissent déjà et sont très heureux de se revoir. Encadré par Mégane et Fabio, le groupe de séniors se met ensuite en route en discutant gaiement. Ni la pluie ni la boue ne semblent les impressionner et certains marchent d'un bon pas, tandis que d'autres prennent leur temps.

La convivialité, c'est essentiel

Comme la majeure partie du groupe est occupée à discuter, elle ne voit pas le temps passer. « Je participe régulièrement à ces excursions avec ma femme, qui souffre d'apnées du sommeil », explique Pascal. « Elles nous permettent à tous les deux d'aller à notre rythme. Fabio et Mégane, les deux encadrants, sont

des personnes en or. La façon dont ils veillent à ce que tout le monde se sente bien est extraordinaire ! L'exercice physique en pleine nature, mais aussi les contacts sociaux, nous font du bien et nous sommes maintenant liés d'amitié avec certains couples. »



Tout le monde est ravi de partager une fondue.

Pas un mot sur la maladie

C'est avec les chaussures couvertes de boue que le groupe se retrouve joyeusement à la buvette à midi. Tout le monde est d'accord sur une chose : « Nous avons bien mérité cette fondue ! ». À table, personne ne parle de sa maladie, on rit beaucoup, on se taquine et on profite d'être ensemble. Aujourd'hui, Claudine est, elle aussi, dans son élément : « Ces excursions sont ma-



Claudine, proche : « Magnifiques excursions ! »

gnifiques ! Un jour, mon mari m'a dit qu'en tant que proche, je pouvais moi aussi y participer. Je l'ai donc accompagné et j'ai tout de suite adoré ! J'apprécie d'être avec d'autres personnes et j'aime bien aussi aider celles qui ont un peu du mal à marcher. La Ligue pulmonaire neuchâteloise propose d'autres activités dont je profite en tant que proche comme par exemple, la gym. Ces offres animent notre quotidien et nous permettent même d'entretenir notre relation. Après avoir pratiqué une activité chacun de notre côté, nous avons des choses à nous raconter le soir », explique-t-elle en souriant.

Un remède contre la solitude

« Si nous ne nous étions pas inscrits, la météo nous aurait incités à rester à la maison. Depuis que nous participons à ces manifestations, nous faisons davantage d'exercice. », affirme pour sa part Patricia. « C'est génial que les gens bougent plus grâce à notre offre. Mais l'aspect social est tout aussi important. », précise Mégane, qui anime avec Fabio les activités sportives proposées par la Ligue pulmonaire neuchâteloise. « Une participante m'a dit que ces excursions étaient comme une



Au rendez-vous malgré la pluie et la boue !

source de vie. C'est fort, non ? Et elle le pense vraiment. Comme elle se sentait seule, elle est ravie de pouvoir nouer des contacts par ce biais. Notre offre est importante pour rompre l'isolement. » Noémie Vuilleumier, responsable du service psychosocial à la Ligue pulmonaire neuchâteloise, est du même avis : « Le fait que des proches puissent venir permet à de nombreux patients et patientes de prendre part à des activités auxquelles ils ne pourraient pas participer seuls. Cela favorise l'intégration sociale, qui est un facteur essentiel à la santé physique et mentale. »

Amélioration de la compliance thérapeutique

Selon Noémie Vuilleumier, cette offre a un autre impact. « Les proches apprécient d'être conviés à ces manifestations. Ainsi, ils se sentent impliqués dans l'accompagnement des personnes concernées. Le fait de mieux comprendre les défis liés à la maladie et au traitement leur permet de mieux aider les patients et patientes au quotidien. La compliance thérapeutique et la réussite du traitement s'en voient dès lors améliorées. » ●

La bonne fée des séjours bol d'air

Pamela Wittwer organise les séjours encadrés de la Ligue pulmonaire, et pense aux moindres détails.



De nombreuses personnes atteintes de maladies pulmonaires ou des voies respiratoires sont tributaires d'oxygène liquide et ne peuvent plus voyager seules. Si les séjours bol d'air leur permettent de passer sereinement des vacances avec des proches, c'est surtout grâce à Pamela : elle en assume l'organisation, définit le programme, réceptionne les inscriptions, détermine avec le médecin qui sera présent, qui est apte au voyage, commande l'oxygène liquide, forme les accompagnants et gère la coordination entre tous les acteurs. On ne peut qu'être impressionné par son travail, sa patience et son dévouement. En l'écoutant parler, on sent qu'elle fait tout pour que les patientes et patients puissent participer aux séjours bol d'air. « Ces vacances sont l'événement de l'année pour de nombreuses personnes, notamment pour les proches.

S'ils ne peuvent finalement pas venir, c'est tout un monde qui s'écroule, explique Pamela. À la maison, ils assument une énorme responsabilité. Comme ils ne veulent pas laisser tomber leur partenaire, beaucoup renoncent à des vacances alors qu'ils pourraient encore voyager. » Les séjours bol d'air constituent une pause bienvenue : les proches peuvent ainsi déléguer leur responsabilité pendant quelques jours, souligne Pamela. Beaucoup se réjouissent de vivre une expérience particulière – par exemple que leur partenaire puisse de nouveau se baigner dans la mer, grâce à un long tuyau à oxygène. « Voyager, c'est un immense privilège. Je suis très heureuse de pouvoir contribuer à ce que nos séjours bol d'air fassent du bien aux gens. » ●

liguepulmonaire.ch/sejournsboldair

Une offre de cours riche et variée

Les Ligues pulmonaires cantonales proposent de nombreuses activités, notamment des excursions et des groupes d'échange d'expériences. Certaines intègrent les proches qui peuvent accompagner les personnes concernées. Renseignez-vous auprès de votre Ligue pulmonaire :

liguepulmonaire.ch/cours



« Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse »

Quelques heures de repos suffisent à améliorer la qualité de vie des proches aidants. À en croire une étude, ce ne sont pas leurs seuls bienfaits.

Texte : Regula Grünwald

Environ 592 000 personnes en Suisse assurent la prise en charge de proches. Si certaines ne le font que quelques heures par semaine, d'autres s'y consacrent jour et nuit.¹ Parce qu'il s'agit dans tous les cas d'un travail essentiel mais exigeant, il est primordial qu'elles puissent profiter d'offres de répit. L'importance de ces dernières a été examinée dans le cadre de l'étude « Les effets de la relève », publiée en 2024.²

Quelques heures peuvent tout changer

Udo Michel, responsable du Service de relève du canton de Berne, indique que ce qui l'a le plus surpris, c'est que même quelques heures de décharge peuvent faire une grande différence. L'étude a été effectuée à la demande de l'association faîtière Service de relève Suisse et de la Fondation Paul Schiller. Même parmi les proches n'assurant une

prise en charge que pendant huit heures maximum par mois, neuf personnes sur dix ont indiqué qu'une aide externe avait permis une amélioration significative voire importante de leur bien-être émotionnel. Cet effet est encore renforcé lorsqu'elles bénéficient de davantage de répit. « Le simple fait de pouvoir de nouveau faire les courses sans être sur le qui-vive ou de passer du temps avec son ou sa partenaire peut améliorer fortement le bien-être et avoir un effet revigorant », précise Udo Michel. Cette prise en charge améliore également la qualité de vie des personnes aidées.

Moins d'admissions en EMS

Ce ne sont pas les seules répercussions intéressantes : d'après les résultats de l'étude, le Service de relève permet aussi d'éviter

des admissions en EMS. 43 % des proches accompagnant des personnes de plus de 65 ans ont indiqué que sans ce service, la personne concernée aurait certainement ou clairement dû aller dans un EMS. De même, il semble que les offres de répit puissent permettre de concilier travail et prise en charge d'un proche. 47 % des personnes interrogées ont en effet affirmé exercer souvent ou très souvent une activité professionnelle pendant ces heures de décharge.

« Souvent, les proches pensent qu'ils devraient tout faire eux-mêmes. »

Udo Michel

D'autres offres sont nécessaires

Peut-on pour autant dire que tout va bien ? Malheureusement non. En effet, de nombreuses personnes ont beaucoup de mal à demander de l'aide. « Souvent, les proches pensent qu'ils doivent tout faire eux-mêmes, affirme Udo Michel. Pourtant, il est tout à fait normal d'avoir besoin d'un peu de répit. Demander de l'aide n'est absolument pas un signe de faiblesse. »



Il ressort également de l'étude que la majorité des proches interrogés solliciteraient plus souvent le Service de relève si elles avaient plus d'argent. Udo Michel précise qu'il existe pourtant diverses offres de répit et différents moyens de financer le recours à celles-ci : prestations complémentaires, allocation pour impotent, subvention par une fondation ... « En raison de la multitude d'offres et de lignes directrices, qui peuvent varier en fonction des cantons, il est toutefois difficile de s'y retrouver. » Selon lui, il est en outre nécessaire d'élaborer d'autres offres.

D'après des estimations, le travail fourni par les proches aidants permet de soulager le budget des pouvoirs publics de quelque 3,71 milliards de francs par an.³ Et selon les prévisions de l'Observatoire suisse de la santé, les besoins en soins de longue durée devraient augmenter de 56 % d'ici à 2040.⁴ Aux yeux d'Udo Michel, il est nécessaire d'engager une discussion au sujet de la façon dont on souhaite gérer ces soins. « Et de formuler des réponses politiques. » ●

Une prise en charge à tout âge

Le Service de relève Suisse est une association d'utilité publique qui accompagne des personnes de tout âge souffrant d'un handicap psychique ou physique. Cette offre vise à améliorer la qualité de vie des personnes concernées et à soulager leurs proches.

entlastungsdienst.ch (en allemand)

En Suisse romande et au Tessin, il est possible de s'adresser à Pro Senectute ou à Pro Infirmis, qui pourra en outre attirer votre attention sur d'autres offres disponibles dans votre région.

Vous trouverez sur le site Internet de la Ligue pulmonaire des liens vers différentes organisations et offres :

liguepulmonaire.ch/proches

La Ligue pulmonaire défend les intérêts des proches au sein du Comité de la Communauté d'intérêts Proches aidants (CIPA).

cipa-igab.ch

- 1) Otto, Ulrich ; Leu, Agnes ; Bischofberger, Iren ; Gerlich, Regina ; Riguzzi, Marco ; Jans, Cloé ; Golder, Lukas (2019). *Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. Rapport final du projet de recherche B01a du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »*. Mandant : Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne, Zurich.
- 2) Service de relève Suisse et Fondation Paul Schiller (éd.) (2024). *Les effets de la relève. Une analyse empirique de l'efficacité du Service de relève*. Zurich. <https://www.entlastungsdienst.ch/assets/uploads/Les-effets-de-la-releve-2024.pdf>
- 3) Office fédéral de la santé publique (OFSP) : *Proches aidants*. <https://www.bag.admin.ch/fr/proches-aidants>
- 4) Observatoire suisse de la santé : Rapport Obsan 03/2022. *Besoins en soins de longue durée en Suisse*. Projections à l'horizon 2040. https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/2023-03/Rapport_annuel-2022_fr.pdf (DE/FR)



Les proches aidants ont aussi leurs limites

Ces personnes réalisent de grandes choses au quotidien. Il est donc d'autant plus important qu'elles ménagent leurs forces et leurs ressources.



Texte : Corinne Hafner Wilson, psychologue FSP et responsable Aide à domicile chez Pro Senectute Suisse

Voici quelques conseils en vue d'une prise en charge à domicile :

Planifiez minutieusement l'aide et les soins

L'accompagnement de proches requiert d'entreprendre des changements durables. Nous vous recommandons d'impliquer votre entourage dans la planification de la prise en charge et de vous répartir les tâches. Discutez avec des spécialistes ou avec des amis se trouvant dans une

situation similaire afin d'évaluer de manière réaliste la charge de travail qui en découle. Par ailleurs, faites en sorte que la personne concernée accomplisse un maximum de tâches elle-même : cela renforcera son estime de soi et son autonomie.

Ayez conscience de votre état d'épuisement

Prenez du recul sur votre rôle de proche aidant et réexaminez

régulièrement la situation. Le fait de s'occuper d'une personne âgée peut être éprouvant et nuire à votre santé mentale. Il est essentiel d'avoir une vie sociale et de se réserver du temps pour pratiquer des activités de loisirs et partir en vacances. Faites-vous remplacer durant ces périodes ou confiez temporairement la personne

« Souvent, les signes d'un surmenage ne sont identifiés que trop tard. »

concernée à un EMS. Des groupes de discussion entre proches ou des entretiens avec une personne de confiance peuvent vous

permettre d'exprimer la joie ou la frustration que vous ressentez au quotidien et vous être d'une

Pro Senectute se tient aux côtés des personnes âgées et de leurs proches dans toutes les situations. Des conseils et un coaching dédiés permettent aux proches aidants de bénéficier d'un soutien. Par le biais d'une aide à domicile, nous vous soutenons de manière ciblée et adaptée à vos besoins. Pour plus d'informations, consultez notre site Internet ou appelez notre infoline : Tél. 058 591 15 15 prosenectute.ch

Pour rester en bonne santé, vous avez besoin de faire des pauses ou d'échanger avec d'autres proches. Sur ce site web, vous trouverez des liens vers différentes organisations et offres : liguepulmonaire.ch/proches



iStock FredFroese

grande aide. Si vous vous sentez dépassé-e par la situation, demandez immédiatement de l'aide à votre entourage ou à des spécialistes. Souvent, les signes d'un surmenage ne sont identifiés que trop tard.

Clarifiez à temps les questions financières et juridiques liées à l'accompagnement

Déterminez suffisamment tôt quelles prestations sont prises en charge par la caisse-maladie de la personne aidée et si cette dernière a droit à une allocation pour impotent. En tant que proche aidant, vous pouvez prétendre, sous certaines conditions, à des bonifications pour tâches d'assistance auprès

de l'AVS lors du calcul de votre rente. Vous bénéficierez ainsi d'une couverture contre d'éventuelles pertes liées aux assurances sociales. Le fait de régler les questions juridiques dans un contrat de prise en charge et de soins pourra être utile à votre famille et à vous-même. Anticipez un événement

grave en prenant toutes les dispositions nécessaires dans le cadre du Docupass.

Ce vaste dossier de prévoyance de Pro Senectute intègre des directives anticipées, un mandat pour cause d'incapacité, des instructions en cas de décès, un testament et un certificat de prévoyance. ●

Soutien financier et juridique aux proches aidants

Une prise en charge à domicile constitue une aide précieuse pour les personnes ayant besoin de soins. Il est important de clarifier à temps les questions financières et juridiques. Notre fiche d'information vous permettra d'avoir une vue d'ensemble de la réglementation suisse. Certains cantons et communes proposent d'autres offres de répit et de soutien. La fiche d'information offrant un aperçu des aides financières est disponible sur notre site Internet :

[liguepulmonaire.ch/soutien-financier](https://www.liguepulmonaire.ch/soutien-financier)



Faire le plein d'énergie

Ces exercices visent à aider les proches à mobiliser leurs ressources.

Il est important de les effectuer en respirant librement et de façon consciente.

PRENDRE APPUI

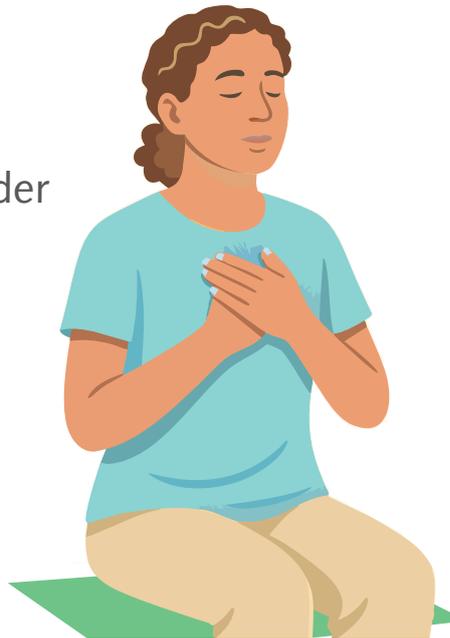
Cet exercice aide à gagner en stabilité sur le plan psychique et à garder les idées claires.

Vous n'avez parfois personne sur qui vous appuyer ? Il vous reste toujours votre dos. Trouvez un mur, un placard ou un gros arbre sur lequel vous appuyer sans

craindre qu'il ne vous laisse tomber. Placez-vous dos au mur ou à l'arbre, les jambes écartées, et appuyez-vous dessus de tout votre poids.

Inspirez, puis expirez.

Vous constaterez que cela fait beaucoup de bien.



LA MAIN SUR LE CŒUR

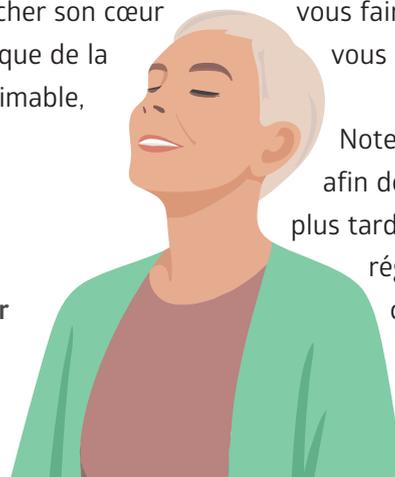
Réaliser consciemment un geste que l'on fait souvent sans s'en rendre compte.

Posez la main sur le cœur. Ressentez-vous de la chaleur ? Sentez-vous votre cœur battre ? Caressez cette région du corps. Qu'est-ce que votre cœur veut vous dire ? Respirez librement et souriez : il s'agit d'un formidable moyen de faire le plein d'énergie. Le fait de toucher son cœur donne du courage ainsi que de la confiance et rend plus aimable, affectueux et résistant.

LA TÊTE HAUTE

Un exercice simple pour retrouver de l'énergie, du courage et de l'espoir.

Levez la tête et faites en sorte que vos muscles, votre cou et votre colonne vertébrale se redressent.



Cette posture a un effet durable sur notre santé mentale et notre état émotionnel, et donc sur notre moral. On se sent alors plus fort.

PRENDRE LE TEMPS DE RÉFLÉCHIR

Pour mieux assimiler ces expériences, demandez-vous :

- ce que vous avez ressenti en effectuant ces exercices ;
- quelles ont été vos émotions ;
- dans quelle mesure (sur une échelle de 0 à 10) votre moral s'est amélioré ;
- à quel point (sur une échelle de 0 à 10) vous avez pris du recul par rapport à la situation actuelle ;
- comment vous pouvez encore vous faire plaisir ; ce qui vous fait du bien.

Notez vos réponses afin de vous y référer plus tard. Relisez-les régulièrement, complétez et comparez-les pour identifier ce qui a changé.

Exercices de respiration proposés par Myriam Engler, thérapeute complémentaire EPS avec dipl. fédéral. « Méthode Thérapie respiratoire », der-atemraum.ch (en allemand)



Au cœur du vallon de l'Aubonne

Photo: Pascal Sigg AAVA

Situé sur les hauteurs du lac Léman, l'Arboretum abrite des milliers d'arbres cultivés dans un environnement naturel.

Le parc paysager de l'Arboretum est un véritable paradis pour les passionnés d'arbres.

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.

Il existe deux stations d'oxygène liquide dans le canton de Vaud :

Pharmacie SUN Store à la Gare
Bâtiment CFF / Quai 1
1003 Lausanne

Avenue de la Gare 10
Yverdon-les-Bains

liguepulmonaire.ch/stations

Non loin du lac Léman, entre Nyon et Morges, de magnifiques paysages forestiers vous attendent au-dessus des vignobles de La Côte. Unique en Suisse, l'Arboretum est un vaste parc naturel de 200 hectares qui abrite quelque 4000 plantes ligneuses venues de tous les continents. En plus de constituer un véritable régal pour les yeux, l'Arboretum est essentiel à la préservation de la biodiversité. On y trouve d'anciennes variétés de fruits qui sont rarement cultivées de nos jours. Il est possible de suivre différents circuits qui serpentent entre les arbres, les arbustes, les buissons, la rivière et le lac. Des panneaux permettent d'apprendre des choses, tandis que des espaces de pique-nique invitent à la détente.

Aménagé dans une ferme de l'Arboretum, le Musée du bois abrite de très nombreux outils destinés au travail du bois. Parmi les 1500 pièces exposées de cette collection qui comprend en tout 6000 objets, on recense des outils de charpentiers, de vanniers, de fabricants de bardeaux, de luthiers et de sabotiers.

Aubonne est une petite ville pittoresque qui abrite de magnifiques maisons patriciennes parfaitement entretenues. Elle est surplombée par un château érigé au 12^e siècle, d'où l'on jouit d'un panorama exceptionnel sur la ville et sur le lac Léman.

Plus d'informations :

arboretum.ch

aubonne-tourisme.ch

CONCOURS

La Maison d'Igor est un hôtel et restaurant situé au centre de Morges, à deux pas du lac Léman. Elle dispose d'un accès pour handicapés et d'un parking gratuit. Nous vous proposons de remporter une nuit pour deux personnes avec déjeuner dans cette charmante villa. maison-igor.ch

Envoyez d'ici le **15 novembre 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. Martine et Jean-Luc Frossard, de Fontainemelon, remportent une nuit au Swiss Historic & Garten Hotel Villa Carona. Félicitations !





Déconnexion garantie

Se promener dans la nature est bon pour la santé : l'exercice et la lumière du jour stimulent le système immunitaire et aident à mieux dormir.



Photo: Mirjam Andres

Sur les traces des huguenots

En 1687, 111 réfugiés huguenots se sont noyés dans l'Aar près de Lyss. Aujourd'hui, le sentier de randonnée qui longe la Vieille Aar d'Aarberg à Lyss fait partie de l'itinéraire culturel européen « Sur les pas des huguenots et des Vaudois ». L'app « Naufrage 05.09.1687 » permet d'en savoir plus sur leur histoire. App : via-huguenots.ch/fr/visiguide



Photo: Thurgau Tourismus

Le sentier du vin de Weinfelden

Promenez-vous à travers les vignobles de Thurgovie, dégustez de délicieux vins, découvrez de jolis villages et profitez du panorama sur la vallée de la Thur et sur les Alpes ! Des panneaux vous permettront d'en savoir plus sur l'histoire de cette région viticole, sur le travail de la vigne et sur les caves ainsi que les différents cépages. weinweg-weinfelden.ch



Photo: ©ADNV-Yanicck Turin

Romainmôtier

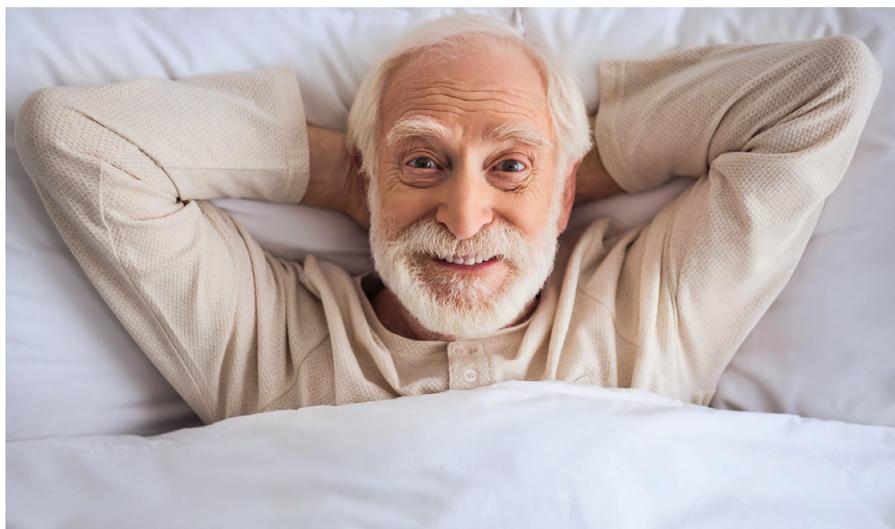
Romainmôtier (VD) abrite le plus ancien monastère de Suisse. De nombreux sentiers de randonnée invitent à découvrir la superbe région qui entoure ce village médiéval. Un itinéraire sans difficultés permet de rejoindre la cascade du Dard en 1 h 30. yverdonlesbainsregion.ch



Photo: Gemeinde Cham / Andreas Bussinger

Parc Villette (Cham)

Situé sur les rives du lac de Zoug, le parc Villette de Cham (ZG) offre une vue fantastique sur le Rigi et sur les Préalpes. Avec son restaurant du même nom, ce joyau de verdure attire les amateurs de bonne chère et de jardins parfaitement entretenus. zug-tourismus.ch



Dormez-vous bien ? Faites le test !

Le Réseau Sommeil propose sur son site Internet un test gratuit développé par un groupe de chercheurs spécialisés dans le sommeil. Ce test vous permettra d'en savoir plus sur la qualité de votre sommeil et de bénéficier d'une évaluation personnalisée ainsi que de conseils utiles pour mieux dormir. netzwerkschlaf.ch/fr/test-du-sommeil

Faites-vous vacciner

En particulier chez les personnes de 65 ans et plus, ainsi que celles souffrant de maladies chroniques, une infection grippale peut entraîner des complications graves. Faites-vous vacciner contre la grippe et le coronavirus. bag.admin.ch/fr/plan-de-vaccination-suisse

Interdiction des cigarettes électroniques Quatre cantons montrent la voie

Le 4 juin, le Parlement suisse a décidé d'interdire la vente de cigarettes électroniques jetables. Alors que le Conseil fédéral avait recommandé le rejet de la motion de Christophe Clivaz (VS), le Parlement a envoyé un signal fort en faveur de la protection de la jeunesse et de l'environnement.

Il incombe maintenant au Conseil fédéral de mettre rapidement et efficacement en œuvre cette interdiction. Certains cantons n'ont pas attendu cette décision pour agir : ceux de Berne, de Genève, du Jura, de Soleure et du Valais ont d'ores et déjà interdit les cigarettes électroniques jetables. Des interventions similaires ont également été déposées dans les cantons de Bâle-Ville, du Tessin, de Schaffhouse et de Vaud.



Lecture

La salle d'attente de Jean déborde de patients. Tous les jours, il entend des histoires. Parfois, il les lit directement sur le corps des malades. Il soigne, écoute, console. Mais lui ne pleure jamais. Ses larmes sont coincées dans sa gorge. Il ne sait plus comment pleurer depuis cette nuit où il lui a manqué six minutes. Baptiste Beaulieu est médecin le jour et écrivain la nuit. Succès de librairie, ses livres sont des bijoux d'humanité.



Où vont les larmes quand elles sèchent

Baptiste Beaulieu,
Collection Proche

Blog et newsletter

Le magazine destiné aux patients et patientes de la Ligue pulmonaire paraît deux fois par an. Le prochain numéro de VIVO sera publié début avril. D'ici là, pour lire d'autres articles ou consulter d'anciens numéros, rendez-vous sur notre blog :

liguepulmonaire.ch/blog

Six fois par an, la Ligue pulmonaire suisse envoie par e-mail une « lettre d'infos » traitant de thématiques nationales et régionales. Abonnez-vous à la newsletter :

liguepulmonaire.ch/newsletter



MERCI

Une maladie pulmonaire ou des voies respiratoires est lourde de conséquences sur la vie future. Les spécialistes qualifiés de la Ligue pulmonaire accompagnent et assistent au quotidien les personnes concernées et leurs proches dans toute la Suisse. Ils leur redonnent confiance et courage, et les aident à voir ce qui est encore possible.

Votre soutien

- offre au personnel de la Ligue pulmonaire plus de temps pour conseiller les personnes concernées et leurs proches ;
- permet la tenue de cours, de programmes de groupe et de coaching pour éviter aux personnes malades de rester seules avec leurs soucis ;
- soutient les « séjours bol d'air », les voyages organisés de la Ligue pulmonaire, qui permettent à des personnes souffrant d'une maladie pulmonaire ou des voies respiratoires et à leurs proches de prendre des vacances l'esprit tranquille ;
- renforce l'engagement politique de la Ligue pulmonaire, par exemple avec l'initiative « Enfants sans tabac » ;
- sert à mener des projets de prévention comme « zackstark », qui incite les apprentis à se passer de nicotine.

La Ligue pulmonaire est certifiée ZEWÖ. Ce label de qualité vous garantit que les dons sont utilisés à bon escient, de manière économique et efficace. Votre don est déductible des impôts.

liguepulmonaire.ch/don

Compte de dons :

IBAN CH92 0900 0000 3000 0882 0



Ligue pulmonaire suisse
Sägestrasse 79
3098 Köniz

vivo@lung.ch
liguepulmonaire.ch/blog

LUNGENLIGA SCHWEIZ
LIGUE **PULMONAIRE** SUISSE
LEGA **POLMONARE** SVIZZERA
LIA **PULMUNARA** SVIZRA

