

Echange d'expériences précieuses

ParaHelp est spécialisé dans le conseil et le suivi des personnes souffrant de paralysie médullaire, de sclérose latérale amyotrophique ou de spina bifida. Cette société travaille en étroite collaboration avec les personnes concernées, leurs proches et des professionnels tels que les collaborateurs des organisations d'Aide et de soins à domicile. Son objectif est d'éviter les complications liées à la paralysie et d'optimiser la qualité de vie.



L'utilisation correcte de l'élévateur a fait partie de la formation. Une équipe bien rodée (de gauche à droite): Heidi Siegenthaler, Kari, Ivonne Zamzow et Irene lors d'un transfert du fauteuil roulant vers le lit. Photo: ParaHelp

Chacun a des besoins qui lui sont propres, c'est également le cas des personnes souffrantes de paralysie médullaire et des clients atteints de sclérose latérale amyotrophique ou de spina bifida. Des handicaps qui exigent des soins et des connaissances spécifiques. C'est dans ce contexte que ParaHelp intervient: la société partage son expertise en organisant des formations, d'une manière transparente et gratuite, en faveur des personnes concernées et pour soutenir le personnel des services d'Aide et de soins à domicile (ASD).

Ivonne Zamzow, qui travaille pour ParaHelp, se rend régulièrement dans la région de l'Emmental. C'est dans cette vallée au paysage idyllique qu'elle rend visite à Irene et Kari, deux personnes pleines de joie de vivre et d'espoir malgré les mauvais coups du sort: une chute dans un escalier a rendu Kari paraplégique et sa femme, de deux ans sa cadette, est atteinte de sclérodémie, une maladie attaquant la peau. L'exemple de ce couple démontre de manière saisissante comment garder un maximum de qualité de vie dans des conditions difficiles. L'homme de 78 ans se déplace dans un fauteuil roulant et son humour est contagieux. La gentillesse de son épouse rayonne dans l'ensemble de la pièce malgré sa maladie.

Une équipe – un objectif

Un élément saute aux yeux: le lien qui unit le couple et ses soignants s'étend bien au-delà du rapport professionnel. Au fur et à mesure des années est née entre le couple, Ivonne Zamzow de ParaHelp et Heidi Siegenthaler des services d'ASD, une véritable amitié basée sur la confiance. Ils forment désormais une véritable équipe au fonctionnement bien rodé: on passe en revue les événements récents, les effets des antibiotiques, l'état de la réparation tissulaire et le bien-être général. Humanité fusionne avec compétence, ce qui permet d'aborder les situations complexes des clients sans oublier le moindre détail. Un exercice auquel se prêtent les services d'ASD pratiquement tous les jours. ParaHelp, de son côté, optimise ces services avec son savoir-faire dans le domaine de la paralysie. «Cet échange est merveilleux», s'enthousiasme Heidi Siegenthaler. «Nous sommes nombreux à voyager en terre inconnue quand nous soignons des patients souffrant de paralysies. J'ignorais, par exemple, tout du transfert du patient du fauteuil roulant au lit sans planche

glissante.» Pour elle, ParaHelp est, grâce à son expertise, partie intégrante de l'équipe, ce qui renforce la cohésion au sein de l'équipe soignante, mais également avec le couple et leurs proches: «Je ne peux que recommander ce partenariat à tous les collaborateurs des services d'Aide et de soins à domicile.» Le médecin traitant qui rend régulièrement visite au couple voit également dans cette collaboration un atout pour une prise en charge de qualité. Au fil des ans, Irene est devenue sans s'en apercevoir une experte en paralysie médullaire dont son mari est atteint. Elle apprécie énormément pouvoir appeler ParaHelp à tout moment pour trouver le soutien rapide dont elle a besoin.

Des «jubilés» qui unissent

Kari a chuté il y a dix ans. En raison d'une inattention, il a dévalé l'escalier, s'est fracturé la colonne vertébrale et l'épaule. Après une première opération à l'hôpital cantonal de Lucerne, il a été transféré à Nottwil, au Centre suisse des paraplégiques. Pendant huit mois, il a subi d'autres opérations tout en surmontant des complications telles que des calculs biliaires. Irene se souvient: «Tout d'abord, j'ai pensé qu'on ne pouvait pas continuer ainsi. Mais nous avons pu compter sur une équipe formidable qui nous a aidés et soutenus.» Ivonne Zamzow a fait la connaissance du couple du temps de la première rééducation de Kari, en tant qu'infirmière au Centre suisse des paraplégiques. Peu de temps après, elle a été engagée par ParaHelp. Il était donc logique qu'elle continue à les suivre tous les deux. Dix ans se sont écoulés depuis l'accident de Kari, dix ans au service de personnes souffrant de paralysie chez ParaHelp pour Ivonne Zamzow et vingt ans au sein des services d'ASD pour Heidi Siegenthaler. Autant d'années renforce inévitablement les liens.

Nottwil est devenu pour Kari et Irene comme un deuxième chez eux. La peau de Kari étant particulièrement sensible, il a dû subir plusieurs traitements pour des escarres et la cicatrisation a pris énormément de temps. Autant de cicatrices augmentent le risque d'autres lésions cutanées; c'est un cercle vicieux dangereux. Irene enjoint donc régulièrement son mari à se soulever à l'aide de ses bras afin de ne pas rester assis sur son postérieur trop longtemps d'affiler dans son fauteuil roulant. Kari fait alors la démonstration de la force qui habite ses bras. Il profite de l'occasion pour raconter les exploits sportifs de ses jeunes années. A tel point qu'il aurait pu envisager une carrière de footballeur professionnel. Ses yeux brillent. Mais aujourd'hui, Kari ne peut vivre ses passions sportives qu'en vibrant pour ses clubs préférés.

Il n'y a pas plus bel endroit que chez nous

Pendant la première rééducation, la maison de Kari et Irene a subi des transformations. Architecte de formation, Kari l'a fait construire selon ses propres plans afin qu'elle offre une vue imprenable sur le panorama. Par chance et grâce aux

espaces généreux du bâtiment, peu d'adaptations ont été nécessaires afin que Kari puisse s'y déplacer en fauteuil roulant. Mais l'accident a inévitablement chamboulé le quotidien du couple. Pour Irene, tout gravite désormais autour de son mari et des soins qu'il requiert sans pouvoir donner beaucoup de place à ses propres besoins. Au cœur de ce nouveau rythme de vie, on ressent toujours cet amour profond, ce lien fort qui les unit. Kari répète souvent combien il est fier de sa «demoiselle» et combien il apprécie tout ce qu'elle fait pour lui. La nouvelle offre des services d'Aide et de soins à domicile de la région de Konolfingen «Nous vous offrons du temps» tombe à pic pour soutenir et soulager Irene dans ses tâches quotidiennes. Car demeurer à domicile aussi longtemps que possible reste sa première préoccupation: «Je ne sais pas combien de temps encore je serai capable d'assumer seule les soins pour mon mari. Nous espérons pouvoir rester chez nous aussi longtemps que possible. Mais la vie ne se dégoûte pas toujours à la carte.»

Anita Steiner

Formation ParaHelp pour et avec les soins à domicile

AS La formation dispensée chez les clients atteints de paralysie médullaire, de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou de spina bifida est financée par la Fondation suisse pour paraplégiques. ParaHelp offre également des formations continues sur mesure pour des équipes de soins (coûts variables).

Le soutien de ParaHelp concerne principalement les domaines suivants:

- Conseil et soins des plaies (décubitus)
- Traitement lors d'un manque de sensibilité
- Instructions pratiques pour la prise en charge de la vésicule et de l'intestin
- Mesures à prendre contre la spasticité et les contractures
- Traitement de la détérioration cognitive jusqu'à la perte du langage
- Consignes pour les transferts délicats vers ou du fauteuil roulant
- Formations aux techniques de positionnement
- Soutien lors du choix et de l'acquisition de moyens auxiliaires
- Conseil dans le domaine «respiration et ventilation»
- Gestion des cas auprès des patients souffrant de SLA
- Centre de coordination «Logements pour les personnes âgées» (mise en contact avec des institutions pour aînés en fauteuil roulant)
- Entraînement à l'autonomie pour enfants et adolescents en fauteuil roulant

ParaHelp AG, Guido A. Zäch-Strasse 1, 6207 Nottwil, 079 666 80 47, info@parahelp.ch

 www.parahelp.ch