

Dossier "Soins pédiatriques à domicile" : soigner les enfants à domicile : une grande mission

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de
l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2015)**

Heft 1

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrücke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

An artistic illustration featuring a large, shaggy bear with brown and grey fur, sitting on a dark tree branch. A small dog, possibly a dachshund, is curled up in the bear's arms, wearing a red and white checkered blanket. The background is light with faint floral patterns and a small butterfly. The overall style is soft and painterly.

Soigner les enfants à domicile: une grande mission

C'est chez eux, dans leur environnement familial, que les enfants atteints dans leur santé se sentent le mieux lorsque leur état ne requiert plus d'hospitalisation. Les professionnels des soins pédiatriques à domicile leur garantissent alors des interventions souples et adaptées aux besoins, 7 jours sur 7, parfois plusieurs fois par jour et souvent d'une extrême complexité. Comment ce travail particulièrement exigeant est-il ressenti, financé et pratiqué en Suisse? Lire notre dossier.

Les familles ont leurs limites

Le financement des soins pédiatriques à domicile est une trame complexe où tous se renvoient la balle. Cela alourdit encore le fardeau imposé aux familles touchées, dit Eva Gerber, Présidente de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse.



Eva Gerber, Présidente de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse: «Les parents devraient pouvoir laisser les tâches médicales aux professionnels de la santé.» Photo: màd

Julienne, décédée dans les bras de ses parents à l'âge de quelques mois en raison d'une maladie musculaire congénitale. Elouan, qui a passé ses premiers mois de vie à l'Hôpital pour enfants et reçoit depuis son arrivée à la maison des soins intensifs. La petite Samira et sa famille, dont la vie a été bouleversée par un diagnostic de tumeur au cerveau. Tous ont trouvé du soutien auprès des soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich, Kispex. En 2013, l'organisation a pris en charge 216 enfants et adolescents gravement malades en leur fournissant 36 621 heures de soins à domicile.

«De nombreux enfants malades ne peuvent vivre qu'à la maison, parce que leurs parents assurent eux-mêmes une grande partie des tâches médicales et des soins infirmiers», constate Eva Gerber, à la tête de Kispex. Et c'est souvent ce

qui conduit tout le système familial jusqu'à la limite. Les lacunes en matière de financement ne sont pas étrangères à cette situation. La rémunération des services des soins pédiatriques à domicile est un tissu complexe où différents intervenants se renvoient la balle: assurance-invalidité (AI), assurances maladie, secteur public.

En 2010 tombe une décision du Tribunal Fédéral: pour les enfants atteints de malformations congénitales, l'AI ne prend en charge que les soins nécessitant du personnel qualifié; les soins pouvant être apportés par les parents eux-mêmes ne sont donc pas remboursés. L'AI commence alors à rayer de la carte certaines prestations de soins à domicile. «Une situation désastreuse», dit Eva Gerber, qui est aussi Présidente de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse. En 2011, une autre décision de la plus haute instance vient en atténuer un peu les effets: désormais, l'assurance maladie doit assumer les soins de base que l'AI ne rembourse plus. Au moins, les enfants atteints de malformations congénitales sont traités sur un pied d'égalité avec ceux souffrant d'une maladie ou d'une invalidité postnatale, estime Eva Gerber. En 2012, une circulaire de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) donne une liste des prestations médicales pouvant être effectuées à la charge de l'AI.

«Avant tout un soutien professionnel!»

Cependant, de nombreux problèmes demeurent non résolus. L'OFAS estime que la prestation de soins à domicile ne devrait pas servir uniquement à décharger les parents. Pour Eva Gerber, ce schéma est incompréhensible et les familles touchées sont ainsi poussées à la limite de leurs forces et de leurs moyens financiers. Au lieu de parler de «décharger les parents», il faudrait plutôt selon elle parler d'un soutien professionnel: «Les parents devraient pouvoir laisser les tâches médicales aux soignants.» Un enfant qui doit être hospitalisé ou placé parce que ses parents sont surchargés, cela coûte plus cher, souligne l'experte. Par ailleurs, les situations de soins complexes à la maison sont de plus en plus nombreuses. Kispex, par exemple, soigne plusieurs enfants qui respirent par une canule trachéale et nécessitent une surveillance 24 heures sur 24. Maniement d'appareils respiratoires, aspiration de canules, alimenta-

tion par sondes, suivi d'enfants atteints d'épilepsie ou de convulsions – de nombreuses familles ont besoin de plus de soutien, conclut Eva Gerber. Son organisation à Zurich s'engage pour une mise en œuvre «équitable et fondée sur les besoins» de la circulaire de l'OFAS, mais les contributions de l'AI sont inférieures aux coûts. Non seulement les parents d'enfants, mais également aussi – selon les cantons – les organisations de soins pédiatriques à domicile ont à subir cet état de faits. Ainsi, à Zurich, les heures de soins en 2013 ont été financées à 40 % par l'AI et l'assurance maladie et à 34 % par les subventions communales. Pour les 26 % restants, l'organisation est tributaire des dons. «C'est beaucoup!» dit la directrice.

Un encadrement permanent

Les familles qui sont en position difficile sont surtout celles dont les enfants sont gravement malades ou gravement handicapés et nécessitent des soins complexes. La vie personnelle et familiale de ces parents est très affectée par la surcharge physique, morale et financière. En 2013, l'AI a versé à 2700 enfants et adolescents une allocation d'im-potent avec supplément pour soins intenses. Selon l'avis de spécialistes, 900 d'entre eux ont besoin d'un encadrement 24h sur 24 en raison des troubles médicaux graves qui risquent de survenir à tout moment. Certes, les services de relève sont partiellement financés par le biais des contributions existantes, mais ces dernières seraient «loin de couvrir l'intégralité des coûts» engendrés par les soins procurés aux enfants. Ceci est également la conclusion d'un avis juridique de l'Université de Zurich, mandatée par la Fondation kifa.

Entretemps, le besoin d'agir apparaît également au niveau parlementaire. Les commissions de la sécurité sociale et de la santé publique soutiennent une initiative parlementaire ayant pour objectif d'assurer un soutien accru aux familles qui prennent en charge et soignent chez elles un enfant gravement malade ou handicapé. Fin 2014, on a su que la Confédération envisageait l'introduction d'un

nouveau congé afin d'éviter les absences prolongées des proches aidants de leur lieu de travail. L'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse, qui représente également les organisations locales de soins pédiatriques, s'est déclarée favorable à une solution politique. Elle est prête à s'engager notamment pour l'assurance qualité des soins pédiatriques à domicile. Lorsque les soins infirmiers peuvent être prodigués dans un environnement familial, cela a un effet positif sur les processus de développement et de guérison, dit Eva Gerber: «Souvent, nous voyons l'épanouissement de ces enfants – leurs yeux brillent à nouveau.»

Que dit l'OFAS?

Que répond l'OFAS à la demande des parents et des professionnels pour une meilleure couverture des soins à domicile d'enfants gravement malades ou handicapés? La mise en place de la nouvelle prestation de l'assurance invalidité (AI), la contribution d'assistance, semble un signe favorable. Des discussions tarifaires avec les organisations de soins à domicile devaient avoir lieu à ce sujet en février. Le porte-parole de l'OFAS, Harald Sohns, nous fait toutefois remarquer que cela concerne uniquement les mesures médicales incombant à l'AI: si les organisations de soins à domicile fournissent des prestations clairement nécessaires du point de vue des soignants et des personnes concernées, mais non couvertes par les assurances sociales, il s'agit de faire appel à d'autres sources de financement. Ce sont les cantons qui offrent l'accès aux soins, souligne-t-il. «C'est au canton d'assurer le financement des prestations nécessaires.» Sur le plan de la relève, certes, il est question de créer de nouvelles possibilités de soutien aux proches aidants, disait Stefan Ritler, patron de l'Assurance invalidité, dans la préface d'une étude parue en 2013. Tout en précisant: «C'est en particulier aux cantons et aux organisations d'aide aux personnes handicapées d'apporter leur contribution.»

Susanne Wenger



L'imagination au pouvoir

Les illustrations de cette rubrique sont tirées de l'œuvre de Lorenz Pauli et Kathrin Schärer, auteurs de plusieurs livres pour enfants. Cet univers plein de fantaisie – où l'on peut se coller au plafond avec un sparadrap – est une invitation constante à l'évasion, mais sert également à expliquer des thèmes de santé aux enfants, par exemple avec un livre sur une infirmière. Et comme le dit l'auteur, qui a travaillé dans un jardin d'enfants et est aujourd'hui un père de famille comblé: «Nous avons tous besoin d'une sortie de secours.» La plupart des livres sont en allemand, mais certains existent en français et peuvent être commandés sur Amazon.com. Un ouvrage bilingue, 'Bill und/et Fabienne', est proposé directement sur le site de Lorenz Pauli:

www.mupf.ch

Le bonheur d'un sourire

C'est une évidence: lorsqu'un enfant est malade, c'est à la maison, dans son environnement familial, qu'il se sent le mieux. Le Magazine ASD a suivi une infirmière dans sa tournée de soins pédiatriques à domicile.

06.20 h

Il fait nuit noire et très froid. Barbara Hauser quitte sa maison de Scheuren (BE), plongée dans le brouillard. Elle jette un coup d'œil à l'équipement posé sur la banquette arrière de sa voiture et démarre. Sa première intervention est prévue à Zollikofen chez Till et Zoe. Sur place à 7h, la soignante ouvre la porte de la maison où tout le monde dort encore. Elle entre dans une pièce devenue la «chambre de soins à domicile» et allume la lumière. Une grosse commode à langer blanche, un évier en inox, des étagères remplies de récipients soigneusement étiquetés. Elle prépare des médicaments pour les deux enfants: un ballet de flacons, pipettes, boîtes et fioles en tout genre. Barbara Hauser mélange, pèse, remplit, avec des gestes vifs et rapides, exécutés dans le silence d'une routine parfaite. Dans la maison, toujours aucun bruit.

Respecter les besoins de l'enfant.

Barbara Hauser a 51 ans. Elle travaille depuis six ans pour les soins pédiatriques de Biel/Bienne Regio. Le credo de son employeur est devenu le sien: «permettre aux enfants malades et handicapés de se développer en vivant le plus normalement possible avec leur famille». Depuis deux ans et demi, elle vient chez les Bucher, et est devenue quasiment un membre de la famille. En tout cas pour Till, 5 ans, qui souffre d'une maladie génétique mitochondriale avec un trouble de chaîne respiratoire.

Ses cellules ne produisant pas suffisamment d'énergie, cela entrave le fonctionnement des organes et des muscles. Till ne peut pas marcher, ni manger tout seul. Il est très faible et a besoin de soutien pour toutes ses activités

Se développer en vivant le plus normalement possible.



quotidiennes. Ce qui se traduit pour Barbara Hauser en soins corporels, préparation d'un régime cétogène (Till est nourri par une sonde PEG qui va de la paroi abdominale à l'estomac), prises de sang, administration de médicaments, inhalations, etc. Soit deux bonnes heures chaque matin.

«Nous devons nous adapter à son rythme à lui, car si quelque chose est inhabituel, cela l'effraie. Il s'agit donc de concilier le respect de sa volonté et de ses besoins avec le respect des procédures de soins et du temps qui nous est impartis», explique Barbara Hauser. Doucement, elle ajoute: «Son espérance de vie est incertaine».

07.30h

On entend des pas dans la maison. Le voilà, Till, dans les bras de sa maman, Renate Bucher. Il tousse et a du mal à respirer. Barbara Hauser est immédiatement au garde-à-vous et s'enquiert de la nuit qu'il a passée. La maman raconte mais peu après, se retire, car Zoe va bientôt se réveil-

ler. Assis sur la table à langer, Till est aidé par son infirmière pour expectorer les sécrétions; pour cela, elle presse délicatement sa cage thoracique. Le petit est de bonne humeur malgré ses difficultés respiratoires. Le matériel du photographe le fascine et fait diversion. C'est Till lui-même qui décide quel doigt sera piqué pour la prise de sang. Il connaît très bien le déroulement des soins. Ça y est: la bouillie qui tient lieu de petit déjeuner coule maintenant à travers la sonde.

Une planification ardue

Ce qu'il y a de particulier ici, c'est que Till n'est pas le seul patient de la maison. Sa petite sœur Zoe a été diagnostiquée avec une mucoviscidose juste après sa naissance. L'infirmière spécialisée explique brièvement la maladie génétique, qui peut toucher de nombreux organes; les atteintes respiratoires sont prédominantes, en raison de l'augmentation de la viscosité du mucus et son accumula-



Barbara Hauser : «C'est le patient qui donne le ton.»

tion dans les voies respiratoires et digestives. L'espace d'un instant, on voit sur le visage de la soignante qu'elle est affectée. «Ce sont des coups du sort...»

En l'occurrence, Zoe doit faire des inhalations deux fois par jour et de la physiothérapie respiratoire. Un foyer, deux patients, plusieurs heures de soins chaque jour: c'est ainsi que Barbara Hauser a noué avec la famille Bucher une relation particulière.

08.00h

Barbara Hauser n'a pas arrêté de s'affairer et de ranger, tout en gardant un œil sur Till. Bientôt, il faudra qu'il soit prêt pour le bus qui viendra le chercher et l'amener au jardin d'enfants; mais pas question de lui communiquer le moindre stress.

08.15h

Le voilà habillé, qui rampe en direction de l'inhalateur. Till en a besoin matin et soir. Il aide à la mise en route et s'installe sur le canapé avec le masque sur son petit visage. Barbara Hauser s'assied près de lui et lui raconte un livre. Zoe émerge à son tour, dans les bras de sa maman qui commence la toilette. La collaboration harmonieuse entre les deux femmes, mère et soignante, est manifeste.

09.15h

La première étape des soins est accomplie. Till est au jardin d'enfants et Zoe savoure une deuxième tasse de lait. Un moment idéal pour des tâches administratives: rapports de prestations, feuilles de soins, etc. Suite du programme: la

physiothérapie respiratoire de Zoe. La petite fille apporte elle-même le gros ballon sur lequel elle va faire des exercices d'étirement, puis se met à courir avec une corde élastique à travers tout l'appartement, suivie au galop par sa maman et l'infirmière. La thérapie est ludique et semble se passer à merveille.

10.00h

Le travail de Barbara Hauser à Zollikon est terminé. Elle quitte Zoe et Renate Bucher qui, bien emmitouflées, font des bulles de savon dans le jardin. Un moment de légèreté... Y en a-t-il beaucoup pour la soignante? «Si on est trop perméable, cela devient lourd. Il faut préserver une certaine distance.» Les discussions avec l'équipe des soins à domicile aident aussi. «Quand je vois qu'un enfant se sent mieux et peut se développer avec mon aide et mon accompagnement, quand je peux soutenir sa famille, je sais que je suis dans le vrai. Nous suivons des objectifs cliniques précis, établis sur des diagnostics rigoureux, avec une planification des soins qui est constamment réévaluée. Mais en tant qu'être humain et mère, il m'arrive d'être heureuse du simple sourire d'un enfant.»

14.00h

Après une pause de courte durée à son domicile, nous retrouvons Barbara Hauser chez Sandra Feuz à Erlach. Son fils, Cédric, 10 ans, est allongé sur un matelas au salon et n'apprécie pas trop d'être interrompu dans son jeu. Mais il faut qu'il montre sa cuisse à l'infirmière. Après avoir été opéré d'une triple fracture du fémur, Cédric doit garder un fixateur externe pour douze semaines. Celui-ci doit être nettoyé et les plaies soignées. Barbara Hauser s'y prend avec une patience infinie, explique chaque étape des soins à Cédric, lui change les idées. Quarante minutes plus tard, c'est fini. Le préado est totalement détendu et caresse tranquillement son chat.

«Ne pas faire sentir le moindre stress aux enfants.»

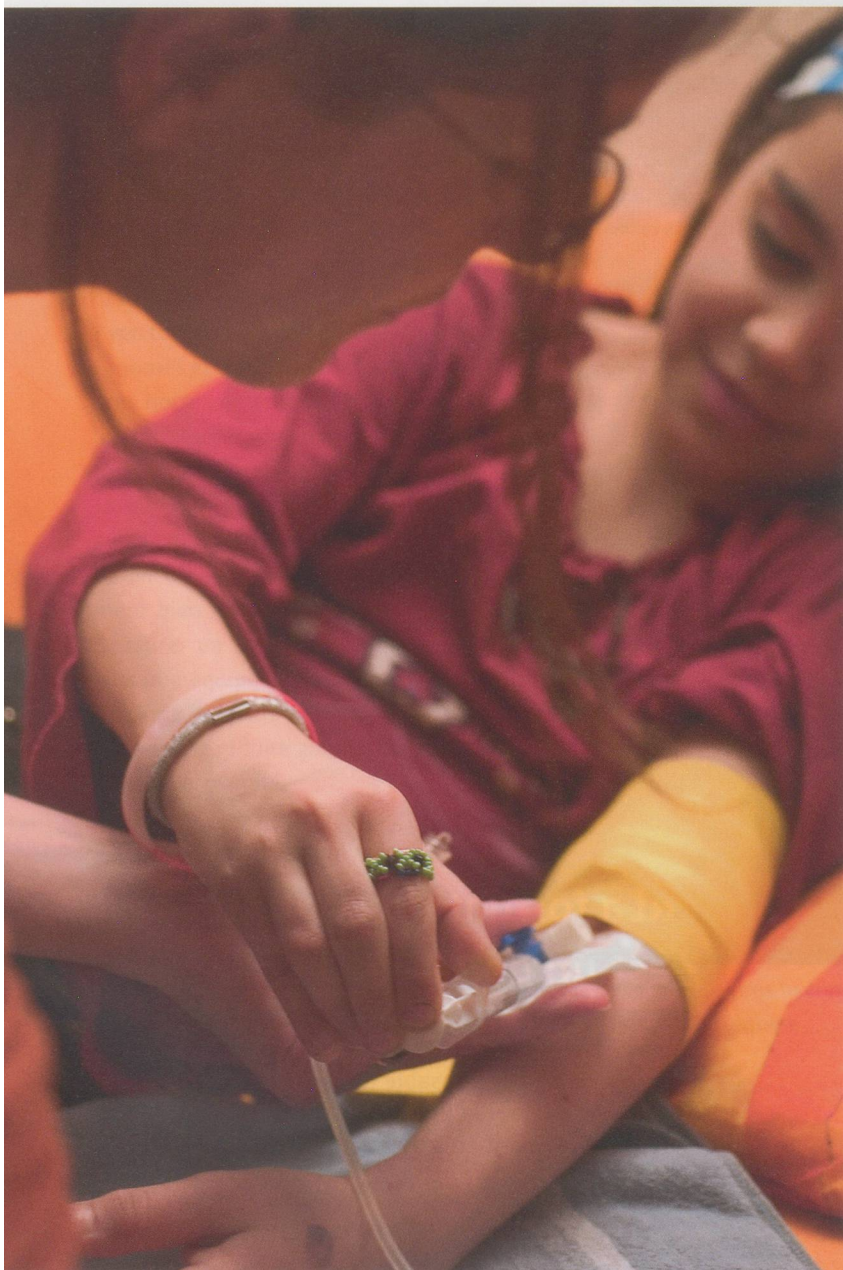
Barbara Hauser, soins pédiatriques à domicile de Biel-Bienne Regio

Ici, les choses sont relativement simples par rapport à l'exemple du matin, explique Barbara Hauser. «C'est un autre volet de notre activité. Nous soignons les plaies et apportons notre aide à cette famille, par exemple en lui montrant comment Cédric peut utiliser l'escalier dans ces conditions.» Des conseils, de l'expertise et du soutien: dans chaque cas, les soins pédiatriques à domicile organisés par l'organisation de Bienne Regio prennent la forme la plus adaptée à la situation donnée. Et c'est le patient qui donne le ton. ➡



Chez les enfants, il n'y a pas d'à peu près!

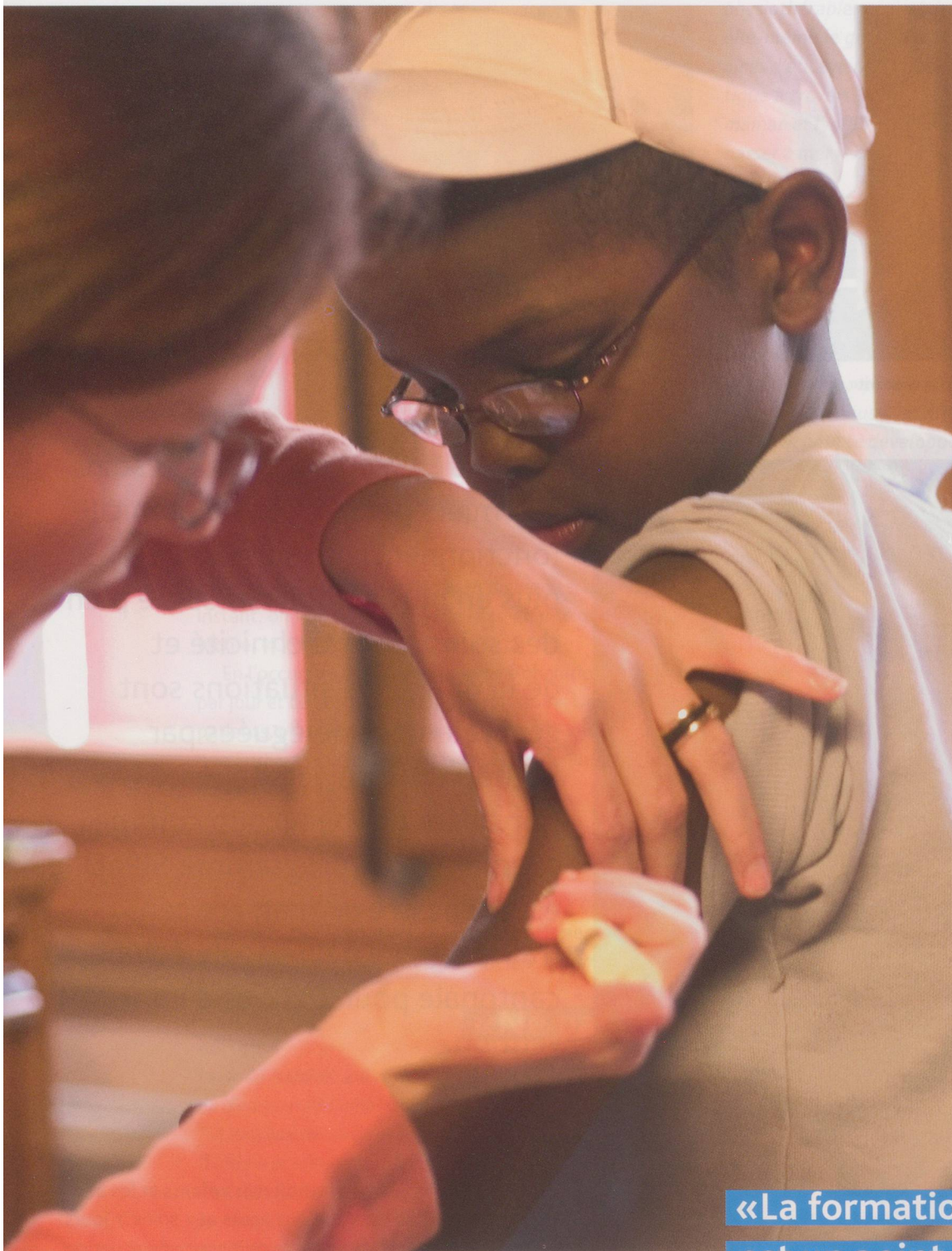
Nicole Gross : «Les hôpitaux nous connaissent et nous font confiance!» Photos: mäd



Dans le Canton de Vaud, les soins infirmiers pédiatriques à domicile fonctionnent 24h sur 24. De plus en plus complexes sur le plan des soins, de la technicité et de la durée, les situations sont généralement déléguées par les hôpitaux universitaires. Considéré par beaucoup comme exemplaire, le programme SIPeD est orchestré de manière centralisée grâce à une seule équipe cantonale pour 4 zones d'intervention.

De 0 à 18 ans, ils y ont tous droit. Les enfants et les adolescents du canton de Vaud ont accès aux soins 7 jours sur 7, de 7h à 22h, et de veille de nuit pour une situation particulière, non seulement à domicile, mais aussi en milieu scolaire, en garderie, en foyer, en course d'école ou en camp de ski. A la sortie d'une opération, après un accident, pour des prélèvements sanguins ou pour refaire un pansement, la question ne se pose presque pas: on sait qu'ils

Le nombre d'heures de prestations a augmenté de 40 %.



**«La formation continue
est un point clé de
la gestion de l'équipe.»**

Nicole Gross, responsable des soins pédiatriques, Association pour la promotion de la santé et le maintien à domicile (APROMAD).

sont pris en charge. Si leur nombre a légèrement diminué l'an dernier, le nombre d'heures de prestations, lui, a augmenté de 40%. Car l'équipe des soins infirmiers pédiatriques à domicile doit souvent assurer une présence suivie pour des cas de plus en plus complexes. Depuis quelques années, les pathologies nécessitant son intervention sont, de manière prépondérante, l'oncologie et les maladies génétiques ou neurologiques. Nous avons ren-

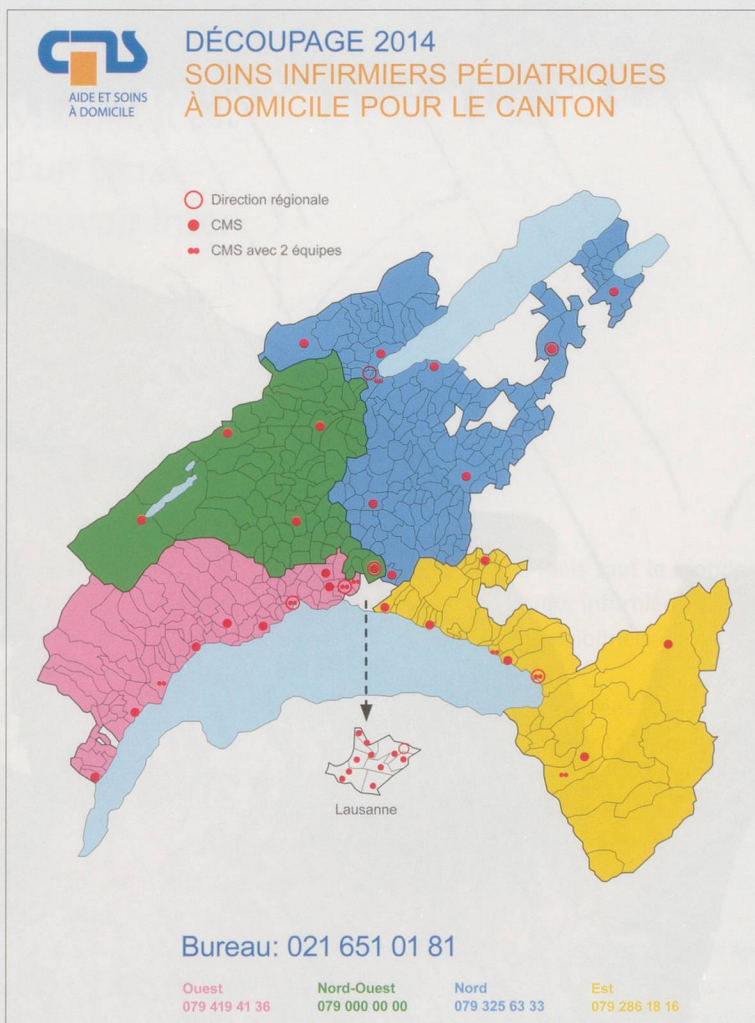
contré Nicole Gross, responsable des soins pédiatriques pour l'Association pour la promotion de la santé et le maintien à domicile (APROMAD).

Plusieurs fois par jour si nécessaire

«Aujourd'hui, si les types de soins dispensés se sont autant complexifiés, c'est parce que les hôpitaux nous connaissent et nous font confiance!» Ces derniers, en effet, n'hésitent pas à déléguer des cas lourds aux SIPeD. 71% des jeunes patients viennent des hôpitaux universitaires (CHUV, HUG, Hôpital de Berne et Zurich) et 20% environ des hôpitaux régionaux, le reste d'entre eux étant pris en charge à la demande des pédiatres ou des parents. Les situations aiguës sont celles qui ne dépassent pas trois semaines de traitement comme les antibiothérapies intraveineuses. Nicole Gross évoque un enfant de 5 ans souffrant de myopathie qui a été hospitalisé dès sa naissance pendant deux ans et demi avant d'être pris en charge à domicile, avec une assistance respiratoire constante. Sur le planning, cette femme de terrain peut présenter chaque enfant par son prénom. Il y a des enfants cardiaques, des enfants brûlés, souffrant d'un handicap, des adolescentes enceintes, des enfants greffés des reins... C'est parfois difficile. «Nous allons là où est le besoin, explique-t-elle. Un enfant de Château d'Oex a les mêmes droits qu'un enfant de Lausanne.» Avec toujours, la volonté d'aider les parents à devenir autonomes et à pouvoir mener leur vie professionnelle à peu près normalement. Les traitements intraveineux comme les antibiothérapies, les perfusions d'antiviraux, d'alimentation parentérale, les soins et la surveillance de sonde naso-gastrique, les sondages vésicaux, les gastrostomies ou autres soins de trachéotomie, sont le quotidien de l'équipe de Nicole Gross. «24 infirmières spécialisées, extrêmement bien rodées et formées, très solidaires et capables d'assurer un accompagnement psycho-social complexe, plus une équipe d'appoint qui les décharge.» Dans les situations de soins palliatifs, l'équipe qui entoure l'enfant malade est réduite au strict minimum pour assurer régularité et proximité.

«Nous sommes un univers à part.»

Le savoir-être, la manière d'apprivoiser l'enfant sont naturellement déterminants. «Réussir à prendre le temps nécessaire malgré l'urgence, vivre dans l'intimité des gens, gérer l'émotionnel: l'approche est subtile!» rappelle Nicole Gross. La formation continue est d'ailleurs un point clé de la gestion de l'équipe, qui fonctionne sur le modèle du management participatif. Elle permet, par le biais de suivis cliniques ainsi que par une actualisation permanente des connaissances, de garantir la sécurité des soins prodigués à domicile et le développement des compétences des soignants. On demande aux infirmières 3 ans d'expérience en néonatalogie, en chirurgie, soins intensifs ou médecine pé-



L'équipe des soins pédiatriques à domicile intervient dans tout le canton. Elle est rattachée à l'APROMAD – Couronne lausannoise et collabore avec les CMS locaux en fonction de la situation.

diatriques, car elles travaillent seules au domicile des patients et doivent prendre des décisions avec une bonne analyse. «Ces professionnels ont forcément plus de trente ans, car il faut de la bouteille!» précise la responsable du SIPeD. Même exigence pour l'équipe d'appoint, dont les infirmières travaillent toutes à l'hôpital et sont donc immergées dans la pratique. «Quand il s'agit de changer le dosage d'un médicament de 0,5 à 1 mg, chez un enfant, il n'y a pas d'à peu près!» conclut la responsable. Une belle mission, une belle équipe...

Le Canton de Vaud peut être fier, sans aucun doute, de ce qui a été développé ici depuis 2005, et dont ailleurs, on rêve encore.



Aider les enfants à prendre soin de leur diabète

Contrôler le diabète de type 1 chez les enfants nécessite une gestion constante. En raison des risques immédiats liés à l'hypoglycémie, il est important de reconnaître les signes d'un taux de sucre anormal dans le sang et de pouvoir intervenir rapidement. L'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) aide les familles dans ce défi quotidien en assurant la prise en charge des enfants diabétiques en milieu scolaire.

Le diabète de type 1, habituellement diagnostiqué à l'enfance, survient lorsque le pancréas ne produit plus d'insuline. Une personne atteinte de diabète de type 1 requiert quotidiennement des injections d'insuline. (En comparaison, le diabète de type 2 se produit lorsque le pancréas est incapable de produire suffisamment d'insuline, notamment en cas de surpoids ou d'obésité. Ce diabète peut être réversible et contrôlé par une médication orale et un changement d'hygiène de vie.)

Pour l'enfant, bien contrôler son diabète au moment du repas de midi et du goûter réduira considérablement la probabilité d'une hypoglycémie ou d'une hyperglycémie. La capacité de chaque élève d'autogérer sa situation de diabétique dépend de son âge et de sa maturité.

L'accompagnement se poursuit à la cantine

A l'occasion du repas de midi (entre 12h et 13h) et du goûter (15h30) des infirmières imad se répartissent la tâche dans les cantines scolaires du canton de Genève. Partout au même moment, une professionnelle de soins évalue la quantité d'hydrates de carbone dans l'assiette (observation et pesée), puis, à partir de ce que l'enfant a effectivement consommé, effectue les calculs en regard de la prescription (schéma d'insuline) afin d'injecter la quantité d'insuline nécessaire. Son rôle est également de surveiller l'enfant durant les glycémies capillaires et lorsqu'il s'administre l'insuline, soit avec une injection, soit en faisant un bolus d'insuline avec la pompe à insuline.

«Cette prestation est assurée actuellement dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Nous sommes un prolongement des parents qui ne peuvent pas quitter leur lieu de travail pendant la journée. La cantine scolaire, bruyante,

n'est pas un environnement facile! Mais tout le monde y met du sien», explique Corinne Verdu, infirmière spécialiste clinique et formatrice des professionnels de cet accompagnement spécifique à imad.

54 minutes en moyenne sont consacrées à la prestation. Actuellement, une quinzaine d'enfants entre 5 et 16 ans sont suivis par imad en milieu scolaire. Les autres cas sont généralement suivis par les enseignants, qui reçoivent à cet effet une formation des HUG. Parfois, les parents se sont organisés en employant des mamans de jour ou des gouvernantes.

La formation des infirmières est un élément clé pour apprendre à l'enfant à prendre soin de son diabète, mais aussi pour prévenir et réagir efficacement aux situations d'urgence. A imad, elle est organisée en trois temps sur une quinzaine d'heures au total. Les professionnels y découvrent qu'est-ce que le diabète, le traitement, le comptage des hydrates de carbone, puis étudient les schémas

insuliniques et acquièrent les compétences nécessaires pour accompagner un enfant diabétique, la fluctuation d'une glycémie, etc. En pratique, il faut également une bonne dose de pédagogie. Corinne Verdu

résume le jeu subtil de cet accompagnement:

«Nous devons être en mesure d'apprendre à l'enfant à jongler avec cinq balles: ce qu'il mange, son traitement d'insuline, son activité physique, l'observation de son état général (la douleur ou la température pouvant augmenter la glycémie) et la conscience de son état émotionnel.» Tout un art! Dans leur formation, les infirmières apprennent également à structurer de bonnes transmissions écrites afin que tout le monde (collègues, parents, enseignant, médecin, etc.) s'y retrouve.

«Nous sommes un prolongement des parents.»

Corinne Verdu,
infirmière spécialisée et formatrice à imad



«Les enfants gravement malades ont une attitude très responsable»

Lorsqu'un enfant ou un adolescent est condamné, comment l'aider et soutenir sa famille? Eva Bergsträsser, médecin-chef des soins palliatifs à l'hôpital des enfants à Zurich et pionnière en soins palliatifs pédiatriques, est l'une des personnes les mieux placées en Suisse pour en parler.

Magazine «Aide et soins à domicile»: Docteur Bergsträsser, comment vivez-vous le quotidien aux côtés d'enfants gravement malades ou en phase terminale?

Eva Bergsträsser: C'est très différent d'un cas à l'autre. Nous avons aussi des enfants lourdement polyhandicapés qui ne sont pas capables de communiquer verbalement. Pour vraiment comprendre ces enfants, il nous manque le vecteur de la langue, important pour nous adultes. Les petits malades cardiaques ou atteints d'un cancer sont sou-

vent capables de s'exprimer dès leur plus jeune âge. Je me souviens d'un garçon âgé de cinq ans qui de façon indirecte, évoquait très régulièrement la fin de vie. De tels propos venant de la bouche des enfants, nous ne les comprenons parfois que rétrospectivement.

Que disent les enfants?

Un enfant dira par exemple qu'il aimerait bien faire encore une fois des grillades. Ou bien il fera ses adieux à ses jouets en demandant à ses parents de les mettre de côté, puisqu'il

n'en aura plus besoin. Plus tard, on comprendra que l'enfant a sciemment délimité son parcours de vie, mais au moment même, ce n'est peut-être pas évident.

Est-ce que les enfants arrivent à lâcher prise?

Nous nous occupons d'enfants entre 0 et 18 ans. A mesure qu'ils grandissent, les adolescents nous ressemblent de plus en plus, ils tiennent donc plus fortement à la vie. Les plus petits semblent pouvoir lâcher prise plus facilement, mais je ne voudrais pas généraliser ici. Les enfants n'ont en général pas tant de peine à faire leurs adieux; ils se soucient plutôt de ce qui arrivera à ceux qui restent. Est-ce que les parents seront tristes? Qu'advient-il de ma sœur, de mon frère? C'est ce qui préoccupe très, très fortement les enfants mourants.

Dites-vous aux enfants qu'ils vont mourir?

Je ne parle que très rarement et directement de la mort avec les enfants. En tant que médecin, je me trouve trop près de la vérité dangereuse. J'en parle donc aux parents qui sont généralement les personnes de référence pour l'enfant. Il s'agit de savoir, par exemple, s'il y a quelque chose que cet enfant voudrait ou devrait encore vivre, pour rendre la mort plus acceptable. Parfois, nous essayons de trouver ensemble une personne de confiance qui pourrait parler à l'enfant. Car face à la maladie et à la mort, l'enfant a tendance à vouloir ménager ses parents.

Avez-vous rencontré des familles avec lesquelles on ne peut pas parler de la mort?

Oui, et c'est souvent dû à des influences culturelles ou religieuses. Cela dit, même quand la mort est un tabou, il m'arrive d'aborder le sujet, en particulier quand je ressens que l'attitude de la famille n'est pas cohérente. Je fais savoir aux parents qu'en tant que médecin soignant, avec les origines culturelles qui sont les miennes, je me dois d'aborder le sujet. Je leur propose d'en parler – mais respecte en tous les cas leur réponse.

Est-ce que les enfants ont leur mot à dire lors des décisions concernant un traitement?

La charte éthique de notre hôpital dit que plus une situation est complexe et susceptible d'engendrer des soins palliatifs, plus l'enfant ou l'adolescent a le droit d'être associé à la décision. En cas de baisse de la probabilité de survie d'un enfant, il est inclus dans les processus de décision, car c'est lui qui en subira les conséquences; par

exemple la question d'une hospitalisation pour suivre une chimiothérapie.

Et comment décident-ils ?

De manière très variable, mais très responsable. Souvent, leur décision va dans le sens des parents. Il arrive qu'elle soit extrêmement radicale. Je me souviens d'un garçon de 10 ans qui a décidé d'arrêter tout traitement intraveineux. Mais il savait que ses parents l'approuvaient.

A partir de quand enfants et adolescents sont-ils en soins palliatifs?

Les soins palliatifs pédiatriques sont indiqués lorsque la maladie de l'enfant commence à limiter sa durée de vie. La palliation au sens strict intervient quand le quotidien de l'enfant ne peut plus être maintenu normalement et que les soins deviennent plus complexes. Lorsque par exemple le besoin en oxygène d'un enfant cardiaque est si important qu'il ne peut plus se déplacer de l'entrée de l'école à la salle de classe: on fera tout pour que l'enfant puisse

continuer à fréquenter l'école, mais cela demandera des mesures et efforts supplémentaires.

Les soins palliatifs pour enfants signifient donc qu'il faut organiser leur vie?

Bien sûr. Le but est toujours de conserver une qualité de vie. Nos soins englobent des aspects physiques, psychiques, socio-culturels, spirituels et de développement. La plupart des enfants malades aiment le quotidien, la «normalité». Nous mettons donc tout en œuvre pour que l'enfant puisse continuer à fréquenter l'école: transports, accompagnement, informations en cas d'urgence. Il faut aussi soutenir les parents pour que la cohésion familiale ne s'épuise pas. Nous participons à la création d'un réseau local et donnons à l'équipe des soins sur place l'appui qu'il lui faut.

Quels sont les besoins les plus importants des enfants et des parents dans le cadre des soins palliatifs?

Un but important est d'alléger les souffrances des enfants: les douleurs, mais aussi les nausées, les vomissements ou la dystonie (contractions musculaires). Pour les parents, la communication est un élément central. Ils ont souvent l'impression de ne pas recevoir les informations qu'il leur faut; les soins prodigués leur semblent chaotiques et mal coordonnés. Je m'étonne souvent de constater le peu de connaissance des soins palliatifs dans le milieu médical.

«Ce qui nous manque, c'est une offre en soins efficace et spécialisée pour l'ensemble du territoire.»

Eva Bergsträsser, pédiatre et oncologue



«Le service des soins pédiatriques à domicile est notre partenaire le plus important», dit Eva Bergsträsser, spécialiste en soins palliatifs. Photo: mäd

Que faudrait-il alors de plus?

Un peu plus de courage pour oser des traitements, par exemple le soulagement de la douleur. Je me fais un devoir d'encourager mes collègues dans ce sens.

Les enfants meurent-ils à l'hôpital ou à la maison?

Pour les familles qui le souhaitent, nous essayons d'organiser les soins à la maison et laissons l'enfant mourir dans l'environnement qui est le sien. Mais il y a des familles qui préfèrent la prise en charge par l'hôpital. Ce qui est crucial, c'est l'accompagnement du deuil. Après la mort de l'enfant, nous restons en contact avec la famille pendant environ deux ans. Nous proposons également des entretiens pour les parents et les frères et sœurs.

Votre collaboration avec les soins pédiatriques à domicile est donc très étroite?

C'est le partenaire le plus important pour nous. Bien des aspects de la prise en charge à la maison correspondent à

leur offre en soins ambulatoires. Pour moi, le service de soins pédiatriques à domicile est très engagé et prêt à s'impliquer dans une vraie relation avec une famille. Il est parfois difficile de garder une distance professionnelle. Alors que cette distance est primordiale, car elle protège non seulement le personnel soignant, mais aussi la famille. Avec la mort de l'enfant, la famille perd le réseau social des soignants. Il faut donc protéger la famille d'une trop grande perte secondaire.

L'offre en soins pédiatriques à domicile est-elle suffisante en Suisse?

Non. Il faudrait plus d'heures allouées et un financement supplémentaire pour vraiment prendre en compte la situation existentielle des enfants et leurs familles. Cinq heures de soins pédiatriques à domicile ne couvrent que le strict minimum pour un enfant cardiaque et sa famille. Les parents ont également besoin de congés. Ils doivent donc pouvoir se décharger temporairement de leur responsabilité sur un professionnel de la santé. Financièrement parlant, ce serait certainement faisable.

Quels tiers payeurs devraient agir?

En premier lieu l'assurance-invalidité (AI). En ce qui concerne les soins à domicile pour enfants malades, gravement handicapés ou mourants, les prestations de l'AI sont totalement insuffisantes.

Que pensez-vous de l'offre en soins palliatifs pédiatriques en Suisse?

En plus de l'hôpital pour enfants à Zurich, Lausanne et la Suisse orientale offrent des soins palliatifs pour enfants et adolescents. Ce qui nous manque, c'est une offre en soins efficace et spécialisée pour l'ensemble du territoire. On pourrait par exemple créer, à partir de trois grands centres, des réseaux régionaux plus petits. Je me bats pour la création de nouveaux types d'offre.

«La plupart des enfants malades aiment le quotidien, la «normalité»»

Eva Bergsträsser

Depuis de nombreuses années, vous accompagnez des enfants mourants. Qu'est-ce qui vous impressionne le plus?

Cette reconnaissance que familles et collègues spécialistes expriment à mon égard. Et bien sûr, toutes ces rencontres avec les enfants et adolescents. Elles ne sont pas toujours uniquement tristes ou difficiles, mais également légères et pleines d'humour. Alors je vis des moments très lumineux. Les enfants me donnent une énergie qui n'est que du bonheur.

Interview: Susanne Wenger

La visite à domicile: tous les bébés y ont droit



Marie-Catherine Béguin:
«Un vrai travail de prévention
et de promotion de la santé.»
Photo: m2d

8 000 naissances et 12 400 visites par an: dans le canton de Vaud, chaque famille dans laquelle naît un bébé peut, si elle le souhaite, recevoir la visite d'une infirmière petite enfance qui reste ensuite à sa disposition pour l'accompagner durant les 4 premières années de vie de l'enfant.

Marie-Catherine Béguin, infirmière consultante pour les infirmières petite enfance, exprime sa satisfaction de pouvoir faire ici un vrai travail de prévention et de la promotion de la santé. Elle explique le contexte. Dans le cadre du «Programme cantonal de promotion de la santé et de prévention primaire enfants (0-4 ans) – parents», le centre de référence pour les Infirmières Petite Enfance (IPE) de l'AVASAD est garant de l'encadrement métier et de l'offre des prestations. Les IPE se trouvent soit dans les Centres médico-sociaux (CMS),

soit dans les Espaces Prévention des Associations et Fondation d'aide et de soins à domicile du canton de Vaud. Les parents de jeunes enfants peuvent bénéficier de visites à domicile. Destinées à favoriser le développement harmonieux de chaque enfant, ces visites ont lieu sur rendez-vous dès la sortie de la maternité (où elles ont été annoncées au préalable), mais aussi suite à une adoption ou encore sur demande, et jusqu'à l'âge de 4 ans.

Les infirmières petite enfance proposent également des consultations-rencontres parents enfants hebdomadaires pour nourrissons et petits-enfants, sans rendez-vous et ouvertes à tous, dans 40 centres répartis sur 4 régions: Est vaudois, Lausanne et région, La Côte, Nord Vaudois-Broye. Elles assurent un suivi spécifique des prématurés sur délégation de l'unité de développement du CHUV. Enfin, elles répondent aux questions en permanence téléphonique, tous les jours ouvrables. Détail appréciable: ces prestations financées par l'Etat de Vaud ne sont pas facturées!

Le «petit coup de pouce» aux parents

Axé sur la prévention et la promotion de la santé, le programme vaudois veut avant tout «renforcer les parents dans leurs compétences». Une maman raconte: «A la ve-

nue du premier enfant, on a l'espoir de tout savoir, au deuxième, on sait que ce n'est pas toujours le cas et quand il y a un troisième, on est à peu près zen!» Les sujets les plus fréquemment abordés pendant les premiers mois? L'alimentation, le sommeil et les pleurs... avec en bestseller, les fameuses «coliques» du bébé, qui peuvent être dédramatisées lorsqu'on sait qu'elles ne durent pas très longtemps. Ecouter, orienter, rassurer, ... l'information fournie par les infirmières petite enfance est précieuse, notamment en termes de prévention des accidents et de la mort subite. «En recommandant de coucher les enfants sur le dos et en donnant aux parents d'autres conseils, les professionnels ont contribué à diminuer de 2/3 les cas de mort subite du nourrisson», relève Marie-Catherine Béguin.

Un suivi spécifique est apporté aux enfants prématurés et permet de revoir la situation dans son ensemble avec les parents, la fratrie, etc. sur leur lieu de vie. Les situations complexes (sur le plan social et psychologique notamment) sont également prises en charge et les familles peuvent bénéficier de plusieurs visites, selon leur besoin.

Le fait de promouvoir un environnement familial favorable au développement des enfants est donc une réalité tangible pour les infirmières petite enfance du Canton de Vaud. Afin de communiquer d'une manière cohérente et unifiée, elles travaillent en collaboration avec d'autres acteurs de la santé (sages-femmes indépendantes, pédiatre, service hospitalier maternité et pédiatrie) à la création de feuillets thématiques qui sont distribués dans les maternités vaudoises: la sécurité en voiture, le lavage du nez, le bébé secoué, le bain, faire un biberon, la fièvre, etc. Cette sympathique collection de documents, qui ne cesse d'augmenter, est très appréciée et peut être téléchargée sur le site de l'AVASAD.

<http://www.avasad.ch>