

# Le bonheur d'un sourire

Autor(en): **Senn, Stefan**

Objektyp: **Article**

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: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852853>

## **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 Ausdrucke 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.

# 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 impartit», 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 emmitouffées, 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. ➡