

Vivre au rythme de la maladie

Autor(en): **Meier, Karin**

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): - **(2017)**

Heft 4

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852937>

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.

Vivre au rythme de la maladie

Olivia et Daniel Kündig ont un fils de neuf ans atteint d'une maladie rare. Pendant la journée, des soins sont nécessaires toutes les deux heures. Ses parents et sept collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile participent à son traitement rigoureux.



Ces deux-là s'entendent à merveille: Julian et le chat Garfield. Photo: km

«Imaginez une situation qui vous répugne vraiment. Un traitement à subir tous les jours. Pas une seule fois, mais toutes les deux heures. Alors vous saurez ce que cela signifie pour mon fils Julian de vivre avec une maladie rare», explique Olivia Kündig. Son enfant de neuf ans doit être sondé toutes les deux heures pendant la journée. L'intervention qui ne dure que quelques minutes le rebute. Mais elle est nécessaire, car Julian est né avec le syndrome de Prune Belly, une aplasie des muscles de la paroi abdominale qui a nécessité la création artificielle des voies urinaires. Environ un enfant sur 40 000, principalement des garçons, naît chaque année avec cette maladie rare. Les caractéristiques de cette maladie sont des muscles abdominaux peu ou pas développés, une malformation des voies urinaires descendantes, des organes et de la colonne vertébrale, ainsi qu'un mauvais positionnement des testicules.

Une vie de complications

Très tôt pendant la grossesse, un problème se manifeste: le fœtus n'est pas capable de vider sa vessie. Les examens et traitements ordonnés par la gynécologue et la materni-

té de Bâle n'ont pas d'effet durable. «Les médecins m'ont fait comprendre que selon toute probabilité, l'enfant ne survivrait pas. A chaque pas, à chaque douleur poignante dans le ventre, je m'attendais à le perdre. C'était une période épouvantable pour mon mari et moi», se souvient Olivia Kündig. «Mais après une consultation avec le professeur Christoph Rudin, néphrologue pédiatrique, nous avons repris espoir: il donnait à l'enfant à naître de bonnes chances de survie.» Et il a eu raison. L'enfant naît par césarienne, car ses jambes pliées vers l'arrière rendent un accouchement naturel impossible. Les parents sont heureux malgré le diagnostic du syndrome de Prune Belly: «Après cette longue période d'incertitudes, c'était un sentiment incroyablement merveilleux de constater que notre fils était en vie», affirment les parents.

Pourtant, la situation devient rapidement difficile: cinq jours après la naissance, Julian souffre d'une première infection de la vessie. Beaucoup d'autres suivent, souvent espacées de quelques semaines. La malformation nécessite une vidange de la vessie par percussion, une manipulation répétée et difficile à vivre pour le bébé comme pour le couple Kündig. La sonde vésicale apporte un soulagement passager. Mais il faut plus qu'une personne pour le faire. C'est à ce moment-là que l'organisation «Kinder Spitex», des soins à domicile dédiés tout spécialement aux enfants de la Suisse du Nord-Ouest, est entrée en jeu.

Pendant les premières années de sa vie, Julian subit plusieurs opérations. Un spécialiste du syndrome de Prune Belly, venu des Etats-Unis, resserre la paroi abdominale et pose une urostomie – une sortie artificielle de la vessie – au niveau du nombril. Par manque d'étanchéité, il faut répéter l'opération un an plus tard. Le sondage devenant de plus en plus problématique, une troisième opération difficile s'impose. Le spécialiste américain ayant pris sa retraite, un français de Genève le remplace. Il pose alors une urostomie latérale et une voie urinaire artificielle. Il procède aussi à ce moment à l'ablation d'un rein qui ne fonctionne plus. Toutes ces interventions et la période de convalescence nécessitent des séjours à l'hôpital de plusieurs mois. De plus, suite à ses problèmes urinaires, Julian souffre d'une faiblesse de

sa musculature. Dès sa naissance, il suit donc des séances de physiothérapie pour développer et renforcer ses muscles. Sa scoliose – une déviation de la colonne vertébrale – lui impose le port d'un corset pendant un certain temps.

Le quotidien régi par la maladie

Au premier abord, Julian semble aujourd'hui être un garçon comme les autres. On ne voit rien de sa maladie grave, et grâce à des soins méticuleux, il n'a plus subi d'infection depuis deux ans. Il suit l'école dans son village dans le canton de Bâle-Campagne et s'adonne à plusieurs loisirs: il peint, assemble des puzzles, écoute de la musique et joue aux Lego. Après les vacances et à la fin de sa physiothérapie, il pourra même suivre des leçons de tennis.

La vie de Julian et celle de sa famille continuera à être régie par sa maladie, car toutes les deux heures, il doit être sondé. Le matin, le soir et les jours sans école, c'est sa mère qui s'en occupe. Elle accompagne Julian quand il est invité à une fête d'anniversaire. Pendant le week-end, c'est le père qui prend la relève, et en voyage, les deux parents se relaient. Les excursions d'une journée ne posent pas trop de problèmes. Mais les risques d'infection et la nécessité de rester proche de soins médicaux de bonne qualité transforment les vacances en un véritable défi. Par conséquent, s'il faut partir, la famille choisit de passer ses vacances en Suisse. Il est de toute façon difficile pour Olivia Kündig de se détendre réellement: le pénible traitement qu'elle doit administrer à son enfant revient pour elle à être «constamment de piquet».

Une équipe bien rodée


Quand Julian est à l'école et lors de deux soirs par mois le vendredi, c'est aux collaboratrices de «Kinderspitex» de prendre la relève. Quatre infirmières à domicile du nord-ouest de la Suisse et trois collaboratrices de «Spitex Mittleres Leimental» font partie de l'équipe soignante. Pour qu'un traitement toutes les deux heures soit efficace, il faut une planification sans faille. «Lors des excursions organisées par l'école, nous devons savoir exactement où Julian se trouve à quelle heure, afin que nous soyons présentes au bon moment et au bon endroit. Il y a là aucune place pour la flexibilité», explique Olivia Kündig. C'est elle qui doit avoir tout sous contrôle pour son fils. La collaboration avec les services d'aide et de soins à domicile n'était donc, à ses débuts, pas très aisée: «Je craignais que les collaboratrices oublient leur mission. Quand Julian était à l'école, je regardais la montre en permanence. Aujourd'hui, je suis plus calme, je fais confiance à l'équipe», avoue Olivia Kündig. Le plan d'urgence la rassure également. Il règle en détail ce qu'il faut faire si, en route pour rejoindre Julian, l'une des collaboratrices devait être en retard à cause d'une panne.

Depuis six ans et demi, c'est la cheffe d'équipe Nicole Moser qui travaille pour «Kinderspitex» du nord-ouest de la Suisse qui est responsable de la planification des 12 interventions par semaine. «Nous aidons la famille à porter le fardeau en faisant tout notre possible pour la soutenir», explique-t-elle. Pendant la longue durée de la prise en charge, les collaboratrices ont construit une bonne relation avec Julian et parviennent à faire en sorte que le traitement ne soit pas douloureux pour l'enfant et ne lui fasse pas peur. Et il y a un petit plus: «Nous faisons partie de sa vie, il peut nous dire les choses qui le préoccupent», dit Nicole Moser qui voit dans ces soins de longue durée aussi une chance de suivre le développement de l'enfant et le rapport qu'il entretient avec sa maladie. Par le passé, subir le sondage dans les toilettes ne posait aucun problème à Julian. Aujourd'hui, il cherche à éviter toute attention. Il s'est récemment rendu compte qu'un jour, il serait capable de pratiquer le traitement lui-même, sans aide des soins à domicile. «Il nous a dit qu'en cadeau d'adieu, il nous inviterait toutes au parc d'attractions d'Europapark en Allemagne», sourit Nicole Moser. Mais il faudra encore du temps avant que cela devienne une réalité. Olivia Kündig continuera d'avoir un emploi du temps chargé tant qu'elle s'occupera de son fils. Elle sait aujourd'hui que le diagnostic, le pronostic et la vie au quotidien ne coïncident pas toujours, mais qu'il est possible d'obtenir beaucoup si toutes les parties concernées agissent de concert, avec courage et engagement.

Karin Meier

Maladie rare ou orpheline: une aide pour les enfants atteints et leur famille

red. L'Association Enfance et Maladies Orphelines a la particularité d'être la seule en Suisse qui tient compte de toutes les maladies rares ou orphelines répertoriées par l'OMS. Les statuts de l'association stipulent d'ailleurs que des fonds sont récoltés pour soutenir toute démarche ou action liée au domaine des maladies rares ou orphelines. Par ailleurs, une personne sur quatre connaît quelqu'un atteint d'une maladie rare. Ces chiffres permettent de relativiser la notion de rareté. A ce jour, l'association soutient environ 120 familles dans toute la Suisse par des aides financières mensuelles et ponctuelles. Une aide qui se monte au total à plus de CHF 500 000.– par an y compris les thérapies, des aides à d'autres associations et à des programmes de recherche.

 www.aemo.ch