

# En visite auprès de deux petits clients

Autor(en): **Morf, Kathrin**

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): - **(2019)**

Heft 2

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928236>

## **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.



Timo Portmann, 4 ans, doit faire des inhalations trois fois par jour. Les soins pédiatriques à domicile de Suisse centrale (ici, Judith Scherrer) viennent prendre soin de lui chaque vendredi matin.  
Photos: Leo Wyden

## En visite auprès de deux petits clients

Originaire de Sigigen (LU), Timo Portmann, 4 ans, est né avec un dysfonctionnement du tronc cérébral. Il a besoin, en raison d'un trouble grave de la déglutition, d'une canule trachéale et d'une sonde gastrique. Comme ses voies respiratoires doivent être dégagées, il dépend aussi des soins pédiatriques à domicile de Suisse centrale (Kispex) durant la nuit. Originaire d'Unterägeri (ZG), Maël Philippe Le Clère, 2 ans, souffre d'épidermolyse bulleuse (EB). Parce que sa peau est aussi fragile qu'une aile de papillon, il a besoin tous les jours de pansements frais sur l'entier de son corps. Quatre fois par semaine, le Kispex procède à cette tâche délicate. Le «Magazine ASD» a rendu visite à ces deux clients.

### Timo

Timo Portmann, 4 ans et demi, de Sigigen (LU), est un enfant intelligent et joyeux qui aime jouer – par exemple tous les mercredis au groupe de jeux situé à la ferme. Pourtant, ses débuts dans la vie n'ont pas été faciles. Petra et Björn

Portmann se rendent compte que quelque chose ne va pas avec leur enfant à naître lorsque le ventre de la femme enceinte grandit de façon disproportionnée. Des amis et des inconnus lui demandent si elle attend deux ou trois enfants. A la clinique gynécologique, les futurs parents apprennent



que le bébé excrète du liquide, mais n'est pas capable d'en avaler suffisamment. C'est pourquoi le ventre de sa mère est rempli de liquide amniotique de manière excessive. Le 11 juillet 2014, Timo vient au monde par césarienne, programmée à la 36<sup>e</sup> semaine de grossesse, à la clinique gynécologique de Lucerne. Les médecins lui posent immédiatement une sonde nasogastrique car le garçon ne déglutit pas et risque dangereusement de s'étouffer avec sa salive. Luttant avec ses déglutitions, il se trouve dans un état critique. Après sept jours, une IRM montre que Timo a subi une hémorragie cérébrale lorsqu'il était dans l'utérus de sa mère. Et, au bout de trois semaines, le petit obtient une canule trachéale au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) de Lausanne, qui lui permet de dégager ses voies respiratoires.

C'est alors que commence une véritable odysée au sein des hôpitaux pédiatriques de Suisse. «J'ai vécu durant cette période dans des unités de soins intensifs à Berne, Lucerne, Zurich et Lausanne», raconte Petra Portmann en secouant la tête et en feuilletant les albums photos de l'époque conçus avec amour. Timo se fait poser une canule trachéale par trachéotomie, et d'autres opérations ont encore lieu durant les mois et les années suivantes. Les médecins enlèvent notamment ses glandes salivaires afin de réduire son flux de salive. Et ils optent pour une fundoplicature, une opération de l'estomac qui met un terme au reflux de Timo. Sans quoi, le suc gastrique aurait continué à pénétrer dans son œsophage et sa trachée, ce qui les auraient corrodés. «Le problème du tronc cérébral de Timo est très complexe. Souvent, personne ne sait quelle est la cause exacte de ses problèmes et comment on peut réellement les traiter», explique la jeune femme de 37 ans, qui poursuit, en souriant: «Les médecins nous ont aussi dit que Timo ne pourrait pas s'asseoir, avaler ou parler, selon les images IRM de son tronc cérébral. Par chance, ils n'avaient pas tout à fait raison.»

#### Brefs retours à la maison

Au cours de ses premiers mois de vie, la pompe pour aspirer les sécrétions de sa canule fonctionne presque sans arrêt. «Nous avons dû l'actionner 300 fois par jour

et 80 fois par nuit», raconte Petra Portmann. Au bout de huit longs mois, en février 2015, une première tentative de laisser sortir Timo du service hospitalier a lieu. Mais après cinq jours passés à la maison, le garçon attrape la grippe et doit retourner à l'hôpital. Aux urgences, il se fait également contaminer par le virus de la varicelle – par un enfant qui avait été hospitalisé dix minutes auparavant et qui n'avait même pas approché une seule fois Timo. Cela reste pourtant suffisant pour une contamination, car à cause de sa canule, le garçon est beaucoup plus sensible aux infections et aux virus. «C'est ce qui est difficile avec les enfants qui ont une

**«Nous voulons que notre garçon soit à la maison, même pendant la nuit.»**

Petra Portmann



Timo Portmann, sa mère Petra (à g.) et Judith Scherrer, du service Kispex, réalisent des empreintes de mains pour le «Magazine ASD».

canule trachéale», relève Petra Portmann. «Un enfant éternue à proximité de Timo, et il tombe aussitôt malade.»

Ce n'est qu'à l'âge de dix mois que le garçon peut finalement rentrer chez lui sans devoir retourner à l'hôpital. «Sans le grand engagement des soins pédiatriques à

domicile, Timo aurait probablement dû rester à l'hôpital jusqu'à l'âge d'un an et demi», affirme sa maman. «Ce service est très important pour nous, car nous voulons que notre garçon soit à la maison,

même pendant la nuit.» Durant sa deuxième année de vie, Timo n'est pas souvent malade, mais des problèmes annexes commencent à le déranger: par exemple, il souffre souvent de crises de convulsion, pour lesquelles les médecins lui administrent des antiépileptiques. «Mais les médicaments n'ont fait qu'aggraver ses convulsions», rapporte Petra Portmann. C'est seulement deux mois plus tard que les médecins comprennent finalement que les crises ne sont pas dues à l'épilepsie, mais à la douleur. «Timo a dû souffrir de douleurs incroyables avant qu'on ne le découvre», dit tristement sa mère.



### Des progrès grâce à une thérapie

Le tournant dans l'histoire médicale de Timo survient lorsque les Portmann se rendent au centre thérapeutique Gabriele Iven à Baiersbronn (ALL). Dans ce centre, on utilise la méthode Padovan, dont l'approche thérapeutique se veut holistique. «Là-bas, quelqu'un nous a dit qu'il savait comment traiter Timo», dit Petra Portmann. «Nous devons nous donner à fond et commencer la thérapie: notre fils pourrait alors marcher, avaler et apprendre à parler.» Depuis lors, la famille se rend en Forêt-Noire quatre fois par an et, entre-temps, les parents ont également trouvé en Suisse une logopédiste qui s'occupe de Timo en travaillant selon le concept Padovan. «L'AI ne paie pas pour ces prestations thérapeutiques, mais elles en valent la peine», dit Petra Portmann. «Car c'est à cette époque que Timo a commencé à déglutir et que sa santé s'est globalement améliorée.»

Mais à l'automne 2017, le garçon tombe malade d'une grave pneumonie et sa mère, auparavant optimiste, craint pour sa vie pour la première fois. «Je me demandais si Timo voulait toujours se battre», se souvient-elle. Mais Timo prouve une nouvelle fois sa volonté de vivre, récupère, et fait à nouveaux des progrès de retour à la maison. Il commence aussi à dire quelques mots – c'est cependant dans la langue des signes qu'il peut vraiment communiquer avec ses parents, ses grands-parents et les amis de la famille, qui l'ont aussi apprise. «J'ai toujours cru en lui», sourit sa maman. Je peux enfin dire que Timo a passé plus de jours à la maison qu'à l'hôpital: il a 4 ans et demi et il a passé deux bonnes années à l'hôpital.»

### Le Kispex est un invité permanent

Jusqu'à ce que l'état de Timo soit stable, les soins pédiatriques à domicile de Suisse centrale (KinderSpitex Zentralschweiz; Kispex) passait tous les jours pendant trois heures. Mais à présent que l'état du garçon est stable, les visites de jour ont été réduites à une seule heure. Les journées de Timo sont cependant encore remplies de mesures médicales: tôt le matin, les sondes et les canules doivent être nettoyées et, à 5 heures, une première administration de nourriture (il y en aura de nombreuses dans la journée) est faite à l'aide de la sonde, car Timo doit prendre du poids. Ses sécrétions doivent être aspirées 20 fois par jour; Timo doit en outre prendre des antibiotiques et faire des inhalations trois fois par jour. Il est particulièrement important de garder un œil sur son état pendant la nuit: jusqu'à six fois par semaine, le Kispex veille à ce que Timo reste stable pendant son sommeil. A l'extérieur de la chambre de l'enfant, une infirmière surveille les valeurs de saturation en oxygène du garçon ain-

si que son pouls sur un moniteur. A intervalles réguliers, elle sait par les bruits provenant de la chambre de l'enfant que les sécrétions doivent être aspirées. Et une alarme retentit 10 à 20 fois par nuit, à laquelle elle doit réagir. Il arrive que Timo endosse lui-même le rôle d'alarme: quand il a besoin de son infirmière, il frappe dans ses mains.

L'équipe qui prend en charge Timo est composée d'une douzaine d'infirmières. «Elles sont toutes devenues partie intégrante de notre environnement. Et j'aime le fait qu'elles

aient de l'empathie, mais qu'elles ne souffrent pas avec nous», dit Petra Portmann. En ce vendredi matin, c'est Judith Scherrer, 43 ans, qui s'occupe de Timo. Elle travaille aux soins pédiatriques à domicile depuis environ un an et demi.

«J'aime le contact étroit avec les familles et le fait d'être indépendante lorsque je suis en déplacement», dit l'infirmière diplômée, en jouant avec Timo à un jeu de société. «Timo doit être surveillé en permanence. Avoir le temps d'établir des relations avec l'enfant et de stimuler son développement fait partie des soins globaux et de la prise en charge fournis par le Kispex», explique-t-elle. L'infirmière administre ensuite du thé à son petit client par l'intermédiaire de la sonde – et Timo l'aide activement et sourit à Judith Scherrer, même si sa musculature est affaiblie d'un côté. «Timo est un enfant très gentil et il aime les gens. Mais il peut aussi être têtu», prévient Petra Portmann en riant. Comme il est aussi combatif et intelligent, la confiance prédomine au sein du foyer quant à son développement futur. «Peut-être que dans quelques années, il pourra se passer de la canule trachéale», explique la jeune femme de 37 ans, qui travaille à mi-temps dans le marketing. Elle peut consacrer du temps à cette activité le mercredi matin, par exemple, lorsque Timo se rend au groupe de jeux à la ferme. Pour que cela soit possible, bien qu'une situation d'urgence puisse survenir à tout moment, «ses» soignantes l'accompagnent pour jouer et faire le fou avec les chats et les poulets.

### Maël

«Bobo», s'écrit Maël, 2 ans, en montrant sa cheville, enflammée et couverte de petites ampoules. Il est tout à fait normal qu'un garçon de 2 ans se fasse parfois une blessure, mais dans la vie de Maël Philippe Le Clère, d'Unterägeri (ZG), cela arrive beaucoup plus souvent que chez les autres enfants: Maël souffre de la maladie génétique d'épidermolyse bulleuse (EB), il s'agit donc d'un «enfant papillon», le surnom donné aux personnes atteintes de cette maladie car leur peau est fragile comme l'aile d'un papillon. «Face à l'expression étrange sur le visage du médecin lors

**«Se débrouiller seuls à la maison aurait été très difficile.»**

Marina Philippe Le Clère



Les bandages sont terminés, les gants sont enlevés; il reste à enfiler les vêtements de Maël. Mais l'enfant de 2 ans préfère plaisanter encore un peu avec sa maman Marina Philippe Le Clère (à g.) et Julia Mösching, employée du service Kispex.

de la venue au monde de Maël, nous avons su dans la seconde que quelque chose n'allait pas chez notre garçon», commence par expliquer Marina Le Clère. Le fils de Marina et Matyas Philippe Le Clère est né par césarienne, et l'expression faciale dudit médecin s'explique par le fait que Maël n'a pratiquement pas de peau sur ses tibias, chevilles et coudes. Le médecin examine également les cloques sur le corps du nouveau-né – et informe rapidement les parents qu'il suspecte un diagnostic d'EB. Toutefois, il conseille aux parents d'attendre les résultats exacts des tests et d'éviter de lire de manière intensive sur le sujet sur internet. «La situation était effrayante parce que nous ne savions pas de quelle forme d'EB souffrait notre fils», explique Marina Le Clère.

«Il existe des formes agressives de la maladie et, sur Internet, on tombe rapidement sur des articles concernant des personnes qui n'ont vécu que quelques heures.» Après cinq jours difficiles passés dans l'appréhension, les parents apprennent que Maël souffre d'une forme modérée de la maladie, plus spécifiquement d'EB récessive dystrophique (RDEB). Le corps de Maël est capable de produire le collagène VII dont il a besoin pour la structure cellulaire de sa peau – mais pas en quantité suffisante. «Au final, nous avons pu tenir notre bébé dans nos bras sans qu'il attrape immédiatement des ampoules», raconte la maman de 45 ans. «Maël a eu de la chance dans son malheur. C'est ce qu'on se dit souvent.»

### Aliments et vêtements spéciaux

Un enfant bouleverse dans tous les cas la vie de ses parents, poursuit la mère de Maël, mais cela s'applique d'autant plus à un enfant dont la peau doit être traitée avec autant de douceur qu'une aile de papillon. De plus, la peau de Maël devient encore plus fragile lorsqu'elle est humide et que la température est difficile à réguler. «Il surchauffe rapidement et pleure jusqu'à ce qu'on ouvre toutes les fenêtres», dit sa mère. «Et, en été, il a à chaque fois davantage de blessures parce que sa peau devient encore plus sensible à cause de la chaleur.» Les nouveaux parents ont passé cinq semaines à l'Hôpital pédiatrique de Zurich et ont tout appris sur la maladie EB auprès d'experts. «Et quand nous avons pu rentrer – ce qui était très effrayant au début – c'est le merveilleux service de soins pédiatriques à domicile de Suisse centrale qui a pris le relais. Il nous a sauvé la vie», dit Marina Le Clère. «Se débrouiller seuls à la maison aurait été très difficile. Et grâce au Kispex, nous avons aussi appris toutes les techniques de soins nécessaires.»

Il est vite apparu que deux activités du quotidien étaient particulièrement risquées pour le petit zougois, qui grandit dans un contexte bilingue – il parle français avec ses parents et suisse-allemand avec sa maman de jour. La première est l'habillement: Maël porte principalement des vêtements spéciaux qui n'ont pas de coutures, car celles-ci irritent rapidement la peau sensible. La deuxième activité quotidienne a



risque est l'alimentation. Le biberon, par exemple, frottait trop contre la cavité buccale de Maël et lui provoquait de graves lésions. Des tétines spéciales ont permis de remédier au problème. C'est seulement à l'âge de pratiquement 2 ans que Maël a commencé à manger des aliments solides. Jusque-là, il avait trop peur des aliments qui menaçaient d'endommager sa cavité buccale sensible et son œsophage fragile. Désormais, le garçon aime la soupe, les pâtes molles et la viande tendre, et il apprécie gentiment les légumes cuits.

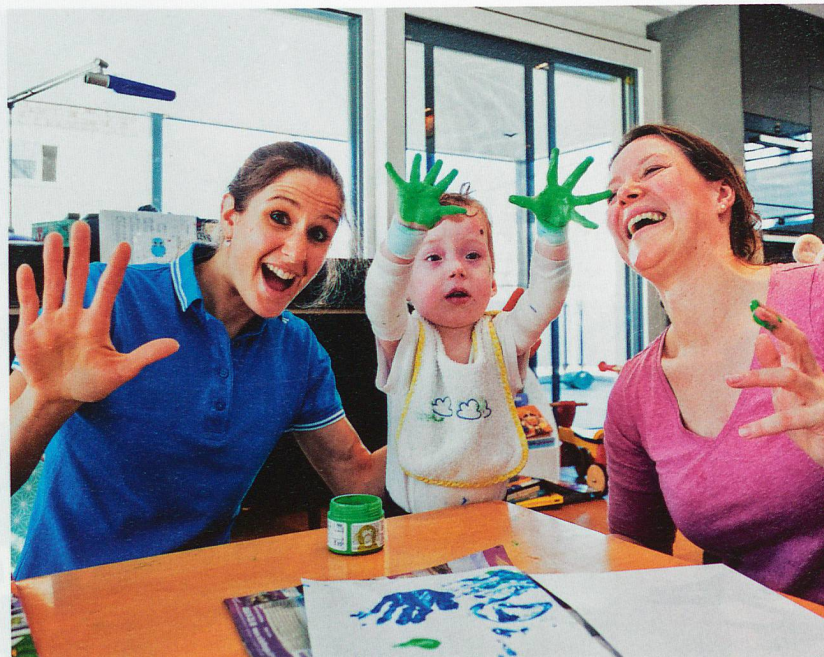
Pendant que sa mère est interviewée par le «Magazine ASD», le petit remue des céréales dans un bol. «Elles ne sont toujours pas assez molles», explique-t-il à deux reprises. «Il commence à savoir ce qu'il peut avaler et ce qui le blesserait», dit sa mère, tandis que son fils enfourne enfin une cuillerée de corn flakes ramollis dans sa bouche. «A côté de sa maladie, Maël est un enfant typique de 2 ans», poursuit la maman de 45 ans. «Il est très curieux, enjoué, s'entend bien avec tout le monde et est très empathique.» Une fois, par exemple, sa maman s'est profondément coupé le doigt en cuisinant et Maël s'est occupé d'elle de façon touchante. «Les blessures sont son quotidien. Il sait qu'elles ont besoin de temps pour guérir, et que la consolation aide à cela.»

### Seuls quelques incidents plus graves

Dans la vie de Maël, il n'est pas interdit de s'amuser et de jouer avec des jouets rigides malgré sa maladie; il porte des gants de protection seulement lorsqu'il construit de grandes tours en Lego. Il se fait souvent des petits blessures, mais ses parents sont devenus des experts dans le soin spécialisé des plaies. Par chance, ils ont rarement été confrontés à de grandes plaies. Seulement, un jour, Maël courait après un chat dans un appartement inconnu et, ne remarquant pas une petite marche, tomba de plein fouet sur son visage. «Sa peau a éclaté en plusieurs endroits», se souvient sa mère parcourue par un frisson. Et il y a environ un an, le garçon jouait avec un jouet en plastique inoffensif – du moins pour d'autres enfants – lorsque celui-ci a dérapé et glissé sur son doigt. «Sa peau a été arrachée de son doigt comme une carotte», dit sa mère. «Maël s'est mis à saigner abondamment et à pleurer terriblement.» Dans les deux cas, les parents ont appelé l'hôpital pédiatrique pour être rassurés: «Il a suffi de désinfecter les plaies et de s'assurer qu'elles n'étaient pas enflammées dans les jours suivants». Une tâche que les parents ont pu assumer grâce à une immense armoire se trouvant dans la chambre de l'enfant contenant toutes sortes de pansements, bandages, désinfectants, ciseaux et onguents – un arsenal qui ferait même pâlir d'envie certains médecins de famille. «Et heureusement, la peau de Maël guérit bien et rapidement», dit sa mère.

### Le Kispex en visite quatre fois par semaine

Seuls les genoux, les chevilles, les pieds et les tibias de Maël sont toujours blessés ou en cours de guérison depuis sa nais-



Maël, Julia Mösching (à g.) et Marina Le Clère effectuent aussi des empreintes de main aux couleurs d'Aide et soins à domicile Suisse.

sance. La peau particulièrement fragile de ces zones est protégée 24 heures sur 24 par des pansements découpés sur mesure, qui doivent être changés quotidiennement après un bain chaud. Quatre jours par semaine, le Kispex procède à cette tâche délicate, tandis que les parents s'en occupent le week-end et le mercredi. L'une des cinq infirmières responsables de Maël s'appelle Julia Mösching. Agée de 31 ans, elle travaille pour le Kispex depuis un an. En ce mardi matin, elle découpe les pansements à l'aide de chablon, tandis que Maël barbote dans la baignoire et se fait divertir par sa mère avec des jouets en plastique. «Le travail au Kispex est beaucoup plus varié qu'à l'hôpital», explique l'infirmière diplômée. «Et je suis beaucoup plus proche des familles, ce que je trouve très bien.»

Le bain et les nouveaux pansements ainsi que l'application de crème sur la peau favorisent la cicatrisation des plaies et empêchent la formation de nouvelles cloques, explique l'infirmière, alors que Maël l'appelle très fort: «Juliaaa!» Tout en riant, Julia Mösching se dépêche de se rendre à la salle de bains et enveloppe son client dans une fine couverture – un linge serait trop rêche pour sa peau vulnérable. Elle transporte ensuite le garçon dans sa chambre et commence à recouvrir son corps de bandages, avec l'aide de sa maman. «Caché!», crie soudain le petit client qui jette sa couverture sur son visage. Après quoi, tout le groupe éclate de rire. Maël semble avoir oublié le «bobo» mentionné tout à l'heure. «Ça ne te fait pas mal?», lui demande sa maman en lui caressant doucement la tête. «Non», répond-il, avec le sourire. «Tu es un petit garçon vaillant», dit-elle.

