

L'ASD au service de deux jeunes clients de la même famille

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): - **(2020)**

Heft 2

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928277>

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.



Les frères Lars (g.) et Sven Inderbitzin avec leur mère Rosi (g.) et Yvonne Schüpbach, des soins pédiatriques à domicile de la Suisse du Nord-Ouest. Photos: Leo Wyden

L'ASD au service de deux jeunes clients de la même famille

Les soins pédiatriques à domicile de la Suisse du Nord-Ouest ont fort à faire dans le foyer des Inderbitzin: ils s'occupent de deux de leurs cinq enfants. Lars a 15 ans, Sven 13 ans, et les deux sont atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD). Le Magazine ASD a rencontré leur mère, Rosi, qui a travaillé jadis auprès de l'Aide et soins à domicile. Elle parle de la maladie de ses fils, des soins pédiatriques à domicile et de son quotidien (presque) normal.

Il règne un joyeux tohu-bohu dans la maison cossue de la famille Inderbitzin dans la commune soleuroise de Herbetwil. Rosi s'affaire dans la cuisine autour de la machine à café; les cinq enfants jouent, parfois bruyamment, avec leurs poupées et leurs ordinateurs, sur deux étages différents. Lars et Sven sont férus d'informatique, à l'instar de leurs contemporains. Mais la comparaison avec les autres adolescents s'arrête là. Les deux frères dépendent quotidiennement

des soins et de l'assistance de leurs parents et des soins pédiatriques à domicile, car ils sont atteints de dystrophie musculaire de Duchenne, une maladie héréditaire.

Le diagnostic, un vrai soulagement

Rosi (47 ans) et Alexander (48 ans) ont mis du temps à comprendre que quelque chose n'allait pas avec leur premier fils, Lars. Bien sûr, le petit n'était pas pressé de marcher

comme un grand. Il s'y est mis à 17 mois et sa démarche est restée chancelante. Les choses ont changé quand des problèmes de motricité se sont manifestés chez leur deuxième fils, Lars. A deux ans, il ne marchait toujours pas. «J'ai alors compris que mes deux petits devaient avoir un problème», se souvient Rosi Inderbitzin. Entretemps, elle met au monde Kevin, son troisième fils, qui se porte comme un charme. De son côté, le médecin de famille, qui ne décèle rien d'anormal, dirige les petits patients vers des spécialistes à Lucerne. «Le diagnostic n'a pas tardé: mes deux fils étaient très probablement atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.»

Mais une confirmation du diagnostic est encore nécessaire. Mère et fils subissent un examen génétique – pas besoin de tester le père, car cette maladie héréditaire est exclusivement transmise par les mères. «Même avant le coup de fil des spécialistes, j'ai compris que mes deux fils étaient malades.» Le couperet tombe trois semaines après la prise de sang. Les deux aînés sont affectés, Kevin ne l'est pas. «Ce diagnostic a aussi été un soulagement pour moi», affirme aujourd'hui la mère de famille. «Car dès lors, j'ai su non seulement de quoi souffraient mes fils exactement, mais j'ai eu la confirmation que je n'étais pas ridicule et que je n'avais pas imaginé certains problèmes sans raison.»

Une nouvelle maison

Après le diagnostic, il faut réinventer l'avenir, s'adapter à la myopathie des garçons et chercher notamment un logement accessible à toute la famille. Car Lars et Sven perdent continuellement de la force musculaire, leurs muscles se détériorant lentement. De Arth dans le canton de Schwytz, la famille déménage à Herbetswil dans le canton de Soleure. Alexander Inderbitzin y déniche la maison idéale: le menuisier de formation – qui exploite aujourd'hui un cabinet de santé – sait comment rénover cette demeure de manière à la rendre confortable pour toute la famille. La rénovation prenant du temps, les Inderbitzin louent d'abord un appartement, avant de déménager il y a cinq ans dans la partie inférieure de leur maison. Et, depuis le printemps 2019, l'aménagement intérieur touche à sa fin. Lars et Sven vivent pour l'heure à l'étage inférieur de la bâtisse, mais ils auront accès aux étages supérieurs dès que le chemin autour de la maison sera adapté aux fauteuils roulants et que l'ascenseur approuvé par l'assurance-invalidité (AI) sera installé. Le couple a investi beaucoup d'amour et de travail dans cette maison, et le résultat est déjà bien visible: les pièces sont inondées de lumière et meublées de façon moderne avec beaucoup de bois et, grâce à de larges portes et à des élévateurs, tout est bien sûr accessible aux fauteuils roulants.

Des soins à domicile au rôle de proche aidante

Au cours de ces dernières années, la maladie a évolué de manière semblable chez les deux frères: «Ce qui nous a surpris chez Lars, nous l'attendons maintenant chez Sven.

«Les garçons
et toute la famille
sont adorables,
drôles et très
communicatifs.»

Yvonne Schüpbach



Nous sommes donc préparés», dit leur mère. Lars est en fauteuil roulant depuis six ans, Sven depuis quatre. A la suite d'une scoliose, une déviation sinieuse de la colonne vertébrale, Lars a subi une opération en 2017, puis Sven en 2019. Pour contrer son insuffisance pondérale, Lars est alimenté artificiellement pendant la nuit. Sa respiration est restreinte, il est donc sous oxygénation pendant qu'il dort. Un jour, les deux garçons auront besoin de ces supports techniques 24 heures sur 24. Car déjà aujourd'hui, les deux frères ont de la peine à bouger leurs bras. Lars perd successivement la mobilité de ses doigts. Il se servira bientôt de ses yeux pour piloter un écran. Toutes ces contraintes rendent les deux adolescents dépendants de beaucoup d'aide pour gérer le quotidien. Ayant travaillé pendant des années dans les soins, leur mère y était préparée.

Rosi Inderbitzin a suivi une formation d'aide familiale et, enceinte de Sven, l'a complétée avec une formation d'assistante en soins et santé communautaire (ASSC). «Je me suis dit que travailler dans les soins serait pratique pour une mère

avec des enfants qui veut s'engager à mi-temps», dit-elle. «Cela tombait à pic, car tout ce que j'ai appris est aujourd'hui utile pour les soins et l'assistance à mes deux fils. Je sais par exemple comment mobiliser leurs membres correctement. Et j'ai appris en travaillant pour les services d'aide et de soins à domicile à ne pas perdre de vue une situation.» Même si elle est contente de sa formation dans les soins, la quadragénaire ajoute en riant: «Si je pense à toute cette paperasse destinée aux assurances nécessaire à la gestion de la maladie de mes fils, un apprentissage d'employée de commerce aurait aussi pu faire l'affaire!»

Rosi Inderbitzin a travaillé onze ans pour l'organisation d'ASD de la région de Schwytz, puis a trouvé un poste auprès de l'ASD de Thal quand la famille a déménagé à Soleure. Il y a trois ans, elle a constaté qu'elle avait cependant assez à faire par rapport à la gestion de sa grande famille et a décidé de quitter son emploi, du moins pour le moment. Comme Lars et Sven ont besoin de soins et d'assistance presque 24 heures sur 24, les soins pédiatriques à domicile s'occupent d'eux trois à quatre jours par semaine et généralement une fois durant le week-end – occasionnellement deux fois par jour. Pour les soutenir, les Inderbitzin ont par ailleurs engagé une infirmière indépendante à un taux d'activité variant de 50 à 60%.

«Nous avons une vie de famille normale»

La dystrophie musculaire de Duchenne peut affecter les capacités cognitives. Sur ce plan, Lars et Sven se sont bien développés, explique Rosi Inderbitzin. A 13 ans, Sven réfléchit parfois un peu plus lentement que ses pairs, mais il a de nombreux centres d'intérêt, dont les documentaires sur la nature et les sciences. Selon sa mère, il est plus extraverti que son frère Lars et s'inquiète de sa maladie. Au «Magazine ASD», Sven dit qu'il voit bien que les gens le dévisagent, lui et son fauteuil. «Et cela te dérange?» «Ça va», répond-il. Rosi décrit Lars comme «plus calme, plus sensible». Il lui arrive d'être mal à l'aise en présence de personnes ou dans des lieux qu'il ne connaît pas encore. «Il réfléchit vite, adore aller au cinéma ou au musée avec moi», poursuit sa mère. «Et j'adore dessiner», complète Lars. Sa maman sourit et ajoute: «Mais mon aîné reste aussi un adolescent et ne fait donc que ce qui l'intéresse.»

Quand on les interroge sur leurs loisirs préférés, les deux frères sont d'accord: ils aiment les jeux vidéo comme Minecraft qui leur permettent de plonger dans un monde fictif aux possibilités infinies. «Et je trouve les Baller Games cool», ajoute Sven. Lars écarquille les yeux: «Sven croit qu'il est le meilleur! Cela m'énerve.» Et Sven secoue la tête: «Jamais je

ne dirais une chose pareille!», affirme-t-il d'un air malicieux. Les deux frères se taquinent volontiers, confirme leur mère. «Mais ils s'entraident également, par exemple, lors de l'ergothérapie à l'école.»

En plus de Lars et Sven, la fraterie se compose aussi de Kevin (11 ans), Fiona (9 ans) et Lena (5 ans). Ils sont tous en bonne santé, ce qui était prévisible dans le cas de Fiona et Lena: la dystrophie musculaire de Duchenne frappe principalement les garçons. Selon Rosi Inderbitzin, les trois plus

jeunes enfants maîtrisent bien la situation et Kevin assiste même ses grands frères. «Dans l'ensemble, je pense que nous menons une vie familiale normale qui demande juste un peu plus d'efforts», estime-t-elle. «Dans tous les cas, je suis satisfaite de ma vie et je ne veux pas laisser entrer des

pensées mélancoliques dans cette maison.» Pas question pour elle de se lamenter ou d'envisager l'avenir avec angoisse: «Je vis pleinement le présent. Ce qu'il se passera dans un an ou deux ne m'intéresse pas.» Et d'ajouter en souriant: «Tous les jours, je dois relever tant de petits défis qu'il ne me reste pas de temps pour regarder vers l'avenir.»

En vacances avec les soins pédiatriques à domicile

Chaque matin, Rosi Inderbitzin prépare ses deux fils pour la journée avant que le service de transport ne les amène au centre pour enfants en situation de handicap physique et sensoriel, à Soleure. A leur retour, c'est encore elle qui les accueille jusqu'à l'arrivée des soins pédiatriques à domicile vers 18h30; une soignante leur donne alors à manger, les assiste pour aller aux toilettes, les surveille lors de leurs exercices respiratoires prophylactiques et les met au lit. Et s'assure que l'appareil respiratoire et la sonde gastrique fonctionnent correctement. Lars ayant besoin d'être surveillé pendant la nuit en raison de ces dispositifs, les soins pédiatriques à domicile prennent en outre en charge environ trois veilles par semaine pour soulager les parents.

L'équipe des soins pédiatriques à domicile de la Suisse du Nord-Ouest est non seulement très présente dans le quotidien de la famille, mais elle a déjà aussi soutenu avec succès Rosi et Alexander Inderbitzin dans leurs négociations avec l'AI. Cet été, si tout va bien, une collaboratrice partira en vacances avec la famille pour passer du bon temps à Davos. Auparavant, il était prévu que les deux frères partent en colonie à Fiesch (VS), mais le camp a été annulé pour cause de COVID-19. Ce qui ne les a pas déçus outre mesure: «Ils préfèrent rester à la maison», explique leur mère. «Je suis content de ne pas devoir y aller», confirme Lars. «Aussi, je n'aime pas utiliser mon fauteuil roulant en terrain escarpé.»

«Dans l'ensemble, nous menons une vie familiale normale qui demande juste un peu plus d'efforts.»

Rosi Inderbitzin

«Je suis content de ne pas
devoir aller en colonie. Je
préfère rester à la maison.»

Lars Inderbitzin



Yvonne Schüpbach, des soins pédiatriques à domicile de la Suisse du Nord-Ouest, aide Lars Inderbitzin à boire. [Note: Le reportage a été fait avant que la «situation extraordinaire» ne soit déclarée.]

Les soins pédiatriques à domicile de la Suisse du Nord-Ouest ont leur siège juridique à Aarau et des conventions de prestations dans les cantons d'Argovie, Bâle-Campagne et Soleure. En 2019, ils ont pris en charge 318 enfants au cours de 20 659 missions. Parmi ses quelque 103 employés figure Yvonne Schüpbach, 52 ans, de Luterbach (SO), qui s'est formée comme infirmière pédiatrique à l'hôpital pour enfants de Lucerne. Elle travaille depuis 17 ans pour les soins pédiatriques à domicile et son enthousiasme est toujours intact. «Aux soins pédiatriques à domicile, les tâches sont extrêmement variées, ce qui me plaît.» Elle aime aussi le contact étroit avec les familles ainsi que la confiance que lui accorde l'organisation pour laquelle elle travaille, dont la hiérarchie est horizontale. «J'apprécie particulièrement le fait d'avoir du temps pour mes clientes et mes clients qui en ont besoin.»

Mère de deux enfants désormais adultes, elle est rémunérée à l'heure et son taux d'activité oscille entre 70 et 80%. Elle ne parvient pas à évoquer spontanément les facettes plus sombres de son métier. «J'aime aussi travailler la nuit», explique Yvonne Schüpbach. Après le service de nuit, elle s'octroie quelques heures de sommeil et se consacre ensuite à son entraînement en toute quiétude: elle est joueuse d'élite

de pétanque et, en tant que membre de l'équipe nationale, elle participe à des tournois dans le monde entier. Depuis l'été dernier, elle se rend régulièrement au domicile des frères Inderbitzin. «Les garçons et toute la famille sont adorables, drôles et très communicatifs, ce que j'apprécie», relève-t-elle.

«Maman est la meilleure»

Pendant l'interview, l'ambiance est aussi détendue, bien que les adolescents préféreraient jouer sur leurs tablettes plutôt que de prendre la pose. Yvonne Schüpbach caresse les cheveux d'un Sven réticent qui offre finalement son sourire au photographe. «Je m'entends très bien avec le personnel des soins pédiatriques à domicile et j'ai pleinement confiance dans leurs capacités professionnelles», dit Rosi Inderbitzin. Si les employées de l'ASD posent parfois beaucoup de questions, elles sont marrantes et font du bon travail, acquiescent Sven et Lars. Sven ajoute un «mais»: il se réjouit de leurs visites, «mais celle qui fait tout mieux, ça reste maman!»

Kathrin Morf