**Zeitschrift:** Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association

suisse des services d'aide et de soins à domicile

**Herausgeber:** Spitex Verband Schweiz

**Band:** - (2015)

Heft: 1

Artikel: Le bonheur d'un sourire

Autor: Senn, Stefan

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-852853

# Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

# **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

# Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF:** 04.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

# Le bonheur d'un sourire

C'est une évidence: lorsqu'un enfant est malade, c'est à la maison, dans son environnement familier, 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 des 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

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 imparti», 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-àvous et s'enquiert de la nuit qu'il a passée. La maman raconte mais peu après, se retire, car Zoe va bientôt se réveiller. Assis sur la table à langer, Till est aidé par son infirmière pour expectorer les secrétions; 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

#### 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 vi-

sage. 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

«Ne pas faire sentir

enfants.»

Biel-Bienne Regio

le moindre stress aux

Barbara Hauser, soins pédiatriques à domicile de

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.

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.