

<b>Zeitschrift:</b>	Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
<b>Herausgeber:</b>	Spitex Verband Schweiz
<b>Band:</b>	- (2017)
<b>Heft:</b>	5
<b>Artikel:</b>	"J'ai appris à gérer la douleur"
<b>Autor:</b>	Meier, Karin
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.5169/seals-852947">https://doi.org/10.5169/seals-852947</a>

### 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:** 14.01.2026

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

Jennifer Pauli se lance dans la vie professionnelle malgré des soins quotidiens douloureux.

Photo: Karin Meier



## «J'ai appris à gérer la douleur»

Jennifer Pauli est une «enfant papillon»: sa peau est aussi fragile que les ailes d'un papillon et développe constamment des cloques et des plaies dont il faut s'occuper quotidiennement. L'Association d'aide et de soins de la ville de Berne assume une partie de ces soins.

Jennifer Pauli souffre toujours de nombreuses plaies, petites ou grandes. Son œsophage est également vulnérable. La jeune femme s'alimente donc par gastrostomie, un tube gastrique posé dans son abdomen. Les plaies sont dues à une affection congénitale appelée «épidermolyse bulleuse» (EB). Les personnes atteintes de cette maladie rare souffrent du dysfonctionnement d'un collagène. A la moindre contrainte, la peau réagit par des cloques et des plaies. Porter un sac à bandoulière, marcher pieds nus, ouvrir une bouteille ou se voir bousculer dans la rue: pour Jennifer Pauli, ce sont des choses que la peau ne pardonne pas. Parce que la peau des personnes atteintes d'EB est aussi fragile que les ailes d'un papillon, on les appelle aussi «enfants papillon». Mais il ne s'agit pas que d'enfants: Jennifer Pauli a aujourd'hui presque 19 ans.

### Soin des plaies quotidien pendant toute une vie

Tous les jours depuis sa naissance, Jennifer Pauli doit faire soigner sa peau. Pendant sa petite enfance, c'est sa mère, Tanja

Reusser, et parfois aussi son père et ses grands-parents, qui se sont occupés de cette tâche demandant plusieurs heures. Il faut nettoyer la peau, percer les cloques, appliquer une crème sur les plaies et les panser. Le choix des crèmes et des pansements dépend de l'état et l'emplacement de la plaie, de la douleur ressentie et des activités prévues dans la journée. Jennifer passe-t-elle la journée à l'école ou sur son lieu de stage? Est-elle souvent assise et les points de pression sont-ils nombreux? Se prépare-t-elle pour aller dormir et risque-t-elle de gratter la plaie pendant son sommeil? Chaque pansement doit répondre à une situation spécifique.

Il y a une dizaine d'années, Tanja Reusser a décidé de faire appel aux services d'aide et de soins à domicile (ASD) de la ville de Berne. Ses raisons ont été multiples: «Ma fille aura besoin de soins toute sa vie. J'ai voulu éviter qu'elle devienne totalement dépendante de moi. J'avais aussi besoin qu'on me décharge quelque peu, car les soins demandent beaucoup de temps. Il était également important que ma fille s'habitue à être soignée par une personne ex-

terne à la famille avant d'atteindre l'âge de la puberté.» Tanja Reusser a donc fait appel à une équipe composée de cinq personnes des soins pédiatriques à domicile qui s'occupe d'environ 160 patients en tout. Jennifer Pauli reçoit leur visite en principe trois fois par semaine et un weekend sur deux. Chaque jour, les soins prennent jusqu'à cinq heures. Il faut compter une heure de plus quand la douche est au programme. Les soins se prolongent également en été, car la transpiration aggrave l'état des plaies.

Cet été, l'équipe soignante, coordonnée par l'infirmière Manuela Kunz, a été particulièrement souvent présente à Belp, au domicile de la famille de Jennifer Pauli. La jeune femme s'est fait opérer pour la troisième fois de la main. Déjà en 2011 et 2015, les chirurgiens de la main de l'Hôpital de l'Ile à Berne ont opéré la jeune femme. Suite à la cicatrisation des plaies, la peau perd son élasticité et ces interventions ambulatoires deviennent nécessaires. Même si la nuit Jennifer porte une attelle qui écarte et maintient les doigts tendus, les doigts fusionnent et se rétractent progressivement.

#### **Un voyage de classe en compagnie d'une étudiante en médecine**

«J'ai appris à gérer la douleur causée par les plaies.» La jeune femme peut mener une vie aussi normale que l'affection le permet grâce au soutien de sa famille et des soins prodigues par l'équipe de soins à domicile, mais surtout grâce à sa volonté inébranlable. Pendant ses loisirs, elle lit, écoute de la musique, rencontre des amis, promène son chien et danse. Oui, elle danse, mais pour des raisons évidentes de sécurité, jamais dans une discothèque comble, mais à la maison.

Tout au long de sa scolarisation, elle a été très bien intégrée. Ses camarades de classe ont porté son cartable et pris soin de ne pas la brusquer. A la fin de sa scolarité, elle a même pu participer à un voyage de classe en Irlande grâce à une étudiante en médecine qui, par l'intermédiaire des services d'ASD de Berne, l'a accompagnée. «Avec mes camarades de classe, nous nous sommes bien organisées. La salle de bain a été bloquée pendant plusieurs heures pour moi. Mes amies ont aussi veillé à ce que la chambre me soit réservée pendant certaines heures afin que l'étudiante puisse s'occuper de mes soins», se souvient-elle.

Aujourd'hui, Jennifer Pauli fait un stage pour accéder à la formation d'assistante sociale. Au lieu de travailler pendant un an à plein temps, elle fera son stage en deux ans en travaillant à mi-temps. «Je n'ai pas plus de temps disponible. Les soins des plaies et de la peau ainsi que l'alimentation par gastrostomie prennent presque une demi-journée», explique-t-elle. Pour se rendre sur son lieu de travail, elle prendra la voiture. «Avec mon permis de conduire, la vie devient beaucoup plus facile. Je ne peux utiliser les transports publics que sous certaines conditions. J'ai donc toujours été dépendante de quelqu'un pour le transport. Maintenant, je me déplace sans aide.» Glo-



**«L'Aide et soins à domicile nous force à devenir des multitalents, car nous soignons des personnes avec toutes sortes de maladies»**

Manuela Kunz

balement, 2017 est pour la jeune femme une année de changements: elle a quitté l'école pour entrer dans la vie active, et après les soins pédiatriques, elle est désormais soignée et aidée à domicile en tant qu'adulte.

#### **L'ASD partage ses connaissances**

Le traitement des plaies aussi complexes que celles des «enfants papillon» n'est pas une mince affaire, même pour les infirmières à domicile de la ville de Berne. Afin de suivre la devise de l'Association d'être disponible «pour vous – chez vous», les membres de l'équipe soignant Jennifer Pauli ont suivi une formation spéciale. Elles sont également soutenues par la mère de leur patiente. Tanja Reusser et les infirmières ont donc acquis au fil des ans des connaissances approfondies en matière de traitement des plaies entre autres en collaborant avec des fabricants de pansements. Et l'Association d'aide et de soins à domicile de la ville de Berne a acquis tant de savoir-faire dans le domaine du traitement des plaies qu'elle peut partager son expérience avec d'autres. Tanja Reusser, qui est également la présidente de l'association de patients DEBRA Suisse pour les personnes souffrant de l'épidermolyse bulleuse, a fait une proposition en ce sens à Mariette Meuter, responsable de la section pédiatrique de l'ASD de Berne. Elle souhaiterait qu'une infirmière de l'équipe de soins agisse comme démultiplicatrice en partageant ses connaissances sur cette maladie avec d'autres professionnels et proches soignants. L'Association d'aide et de soins à domicile de la ville de Berne a saisi l'opportunité et lancé un projet pilote.

Karin Meier