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: - (2018)

Heft: 5

Artikel: Du sel, des soins et des proches pour Alessio

Autor: Morf, Kathrin

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-852837

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. Siehe Rechtliche Hinweise.

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. Voir Informations légales.

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. See Legal notice.

Download PDF: 01.06.2025

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

Ingrid Disch avec son bébé Alessio, son aîné âgé de deux ans Dario et Christa Scherrer du service pédiatrique d'Aide et soins à domicile du canton de Zurich. Photo: Leo Wyden

Du sel, des soins et des proches pour Alessio

Alessio est né en décembre 2017 et nécessite depuis des soins et une attention de tous les instants. Le deuxième fils d'Ingrid et Patrick Disch souffre d'une maladie rare l'empêchant d'assimiler normalement le sodium. L'Aide et soins à domicile spécialisé en pédiatrie du canton de Zurich rend régulièrement visite au couple de trentenaire qui a appris ce que signifiait être proches aidants.

«Dario est trop mignon», chante Dario Disch du haut de ses deux ans en courant dans l'appartement au lieu de se mettre au lit. Son père, Patrick, part à sa poursuite alors que sa mère prépare le café après avoir couché le petit dernier, Alessio. Voilà une scène de vie des plus banales au sein du quotidien d'une famille qui se joue en ce soir de septembre à Bülach, près de Zurich. Mais plus rien n'est banal dans le quotidien des Disch depuis plusieurs mois. A la naissance d'Alessio, le couple de 32 ans n'est pas seulement devenu une nouvelle fois maman et papa, mais également proches aidants. C'est pourquoi le Magazine ASD leur rend visite à l'approche de la Journée nationale du 30 octobre dédiée aux proches aidants (voir encadré).

Cinq semaines de contractions

Après cinq mois de grossesse, la gynécologue d'Ingrid Disch remarque une anomalie avec l'intestin du foetus. Un spécialiste avance alors l'hypothèse d'une occlusion intestinale, ce qui empêcherait la circulation du liquide amniotique dans le corps de la mère et pourrait provoquer un accouchement prématuré. Ce spécialiste a donc suivi le développement de la grossesse de près et pompé le liquide amniotique en trop. Bien que l'inquiétude commence à ronger les futurs parents, l'enfant se développe dans le ventre de sa mère sans autres soucis que les difficultés concernant ses intestins. «C'est ce qui nous a permis de garder un semblant de calme et de nous réjouir de la venue de notre garçon», se souvient Ingrid Disch.

A la 23e semaine, lors d'un contrôle de routine, le médecin demande à la future maman comment elle se sent. Elle signale un léger mal de dos, des douleurs qu'elle met sur le compte de son ventre toujours plus gros. Mais ce symptôme n'a rien de bénin pour le médecin: ce sont des contractions. Les spécialistes prescrivent alors en urgence des tocolytiques, médicament permettant de diminuer les contractions afin de retarder l'accouchement de cinq semaines pendant lesquelles Ingrid Disch lutte constamment avec ces douleurs. Le 21 décembre, le cœur de l'enfant émet des bruits inquiétants et l'accouchement est provoqué par césarienne à la

27e semaine de grossesse, explique la mère: «Tout s'est alors passé sans rencontrer le moindre problème et en quelques minutes Alessio est venu au monde.»

Une maladie extraordinairement rare

Après trois jours passés en néonatologie, le jeune garçon est opéré des intestins, le soir de Noël. Les médecins lui posent alors une stomie et vérifient s'il souffre véritablement d'une occlusion intestinale. Pour la mère, ça aurait été le meilleur des scénarios: «C'est ce que nous espérions, car une opération aurait suffi à enlever l'occlusion.» Mais leurs espoirs ne se sont pas réalisés et aucune occlusion n'a été trouvée. Pire, l'état de santé d'Alessio s'est soudain dégradé, sa circulation sanguine a chuté, ses reins se sont mis à dysfonctionner avant qu'une hémorragie cérébrale se déclare.

> **«Pour moi, les proches aidants étaient encore il y a peu uniquement les conjoints ou les enfants de personnes âgées.»**
>
> Ingrid Disch

Heureusement, les médecins ont rapidement découvert la cause des malheurs d'Alessio: l'intestin du nouveau-né assimile trop d'eau et trop peu de sodium. Un diagnostic que confirme un test sanguin: Alessio souffre d'une mutation génétique accidentelle causant une diarrhée sodée congénitale, une maladie extraordinairement rare. Les médecins lui administrent donc sans attendre d'importantes doses de chlorure de sodium dont il manque. «Alessio a besoin de beaucoup, beaucoup plus de sodium que nous, pour que son corps puis en absorber suffisamment. On l'a mis sous sérum physiologique et il a tout de suite été mieux.»

Les parents ont pu prendre leur enfant pour la première fois dans leurs bras après trois semaines. Après deux mois, Alessio est hospitalisé d'urgence en pédiatrie et opéré pour cause d'une déformation de son intestin. Il aura fallu encore cinq mois et le déplacement de la stomie pour qu'Alessio puisse quitter définitivement l'hôpital par une chaude journée de juillet. «Notre garçon a pu rentrer chez lui sept mois après sa naissance», compte péniblement Ingrid Disch.

Une attention de tous les instants

Alessio reçoit aujourd'hui constamment du chlorure de sodium par l'une des deux perfusions de son avant-bras, dont la seconde sert à le nourrir de manière artificielle pendant douze heures chaque jour dès 21h. Lait et compotes font également partie des repas du garçon, mais sa maladie exige des compléments à sa nutrition. «Seule l'alimentation parentérale lui permet d'assimiler suffisamment de nutriments», explique sa mère qui a appris, au cours des derniers mois, ce que signifie être un proche aidant. «Pour moi, les proches aidants étaient jusqu'à il y a peu les conjoints ou les enfants de personnes âgées. Je ne pensais pas devenir proche aidant si tôt.»

Depuis qu'Alessio a quitté l'hôpital, le service ambulatoire de pédiatrie du canton de Zurich, appelé «Kinderspitex», rend visite tous les jours à la famille. D'abord deux fois par jour, puis Ingrid Disch a pu débrancher seule la perfusion parentérale le matin. Chaque soir une professionnelle l'aide à réinstaller la

Etre proches aidants en Suisse

Le 30 octobre est la journée nationale des proches aidants. En 2014, le Conseil fédéral estimait à près de 330 000 le nombre de personnes actives s'occupant d'une personne malade ou handicapée dans leur entourage. Ce qui signifie quelque 64 millions d'heures d'aide et de soins assumées par les proches aidants selon une étude d'Aide et soins à domicile Suisse datant de 2013. Si chacune de ces heures devait être rémunérée, elle coûterait 3,5 milliards de francs. Au vu de l'évolution démographique et des situations de démence toujours plus nombreuses, le nombre de personnes dépendantes de l'aide et de soins de proches va inévitablement augmenter. Pour leur assurer aide et soins sans l'intervention de proches aidants, l'état manque à la fois de moyens financiers et de personnel, selon le Conseil fédéral.

L'Aide et soins à domicile à but non lucratif soutient et conseille les proches apportant aide et soutien à leur entourage. Le quotidien des proches aidants peut devenir pesant, à tel point qu'ils courent eux-mêmes le risque d'en devenir malade. Alors que la politique a longtemps considéré l'investissement des proches aidants comme allant de soi, le Conseil fédéral a opté pour un plan d'action en 2014 pour mieux soutenir les personnes concernées. En juillet de cette année, le Conseil fédéral a ouvert pour consultation jusqu'au 16 novembre les trois mesures que ce plan propose. Il s'agit de régler le maintien du salaire pour les absences de courte durée et de créer un congé pour les quelque 4000 familles qui assure la prise en charge d'un enfant gravement malade ou victime d'un accident en Suisse. Par ailleurs, il est prévu d'étendre les bonifications pour tâches d'assistance.

La nouvelle «Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants» créée en début d'année par la Croix-Rouge Suisse approuve globalement les mesures proposées par le Conseil fédéral, mais les considère insuffisantes et condamne par exemple l'absence de congé de repos pour les proches aidants.

Plus d'informations sur les sites www.aide-soins-domicile.ch, www.redcross.ch, www.bag.admin.ch et taper «proches aidants» comme mots-clefs.

perfusion et à changer celle qui contient le chlorure de sodium. Chaque semaine, elle amène Alessio pour un contrôle en milieu hospitalier auprès du service de diététique, de physiothérapie et en pédagogie curative. «Avec Dario, nous aimions voyager, mon mari et moi. Nous avons fait bon nombre de balades. Mais aujourd'hui, je suis contrainte de rester à la maison sans savoir pour combien de temps encore.» Gérant de la filiale d'une entreprise, son mari a la chance de pouvoir subvenir aux besoins financiers de la famille. «Je ne peux plus contribuer au budget de la famille», dit la mère de 32 ans qui poursuit: «Je m'investis donc d'autant plus dans les tâches ménagères.» Chaque trois jours, elle remplit par exemple un sac de 110 litres de matériel de soin. Alessio souffre d'une diarrhée qui ne lui laisse aucun répit et vomit souvent. Ingrid Disch le change donc 15 à 20 fois par jour et doit «à côté de cela faire tourner sans cesse la machine à laver le linge». Sans oublier qu'elle doit également porter l'attention nécessaire à Dario, «le petit bavard», comme le surnomme sa mère.

Ces derniers mois, le couple a également appris une nouvelle langue étrangère: celle des soins. Ils ont lu toute la documentation possible sur la diarrhée sodée. Seulement une dizaine de situations dans le monde ont été étudiées. Selon la documentation existante, la capacité d'absorption de l'intestin doit s'améliorer après la première année de vie. Ce qui donne bon espoir aux parents de voir un jour Alessio se passer de nutrition parentérale. «Il aura toujours besoin de chlorure de sodium, mais nous pourrons en réduire la quantité de 960 millilitres à 600, ce qui représente une grande étape», se réjouit Ingrid Disch.

L'incertitude plane encore sur les séquelles que pourra laisser au jeune garçon l'émarogie cérébrale dont il a souffert. Les médecins prédisent d'éventuels problèmes moteurs. «Alessio sera peut-être fortement handicapé et incapable de marcher. Ou alors, son handicap passera totalement inaperçu», confit sa mère. «Mais cela m'est égal et peu importe ce que l'avenir nous réserve: Alessio sera toujours Alessio et nous l'aimerons quoi qu'il arrive.»

Bataille de coussin avec l'infirmière

Ingrid Disch confie qu'une aide psychologique leur a plusieurs fois été proposée. «C'est une offre que je trouve super. Heureusement, nous parvenons jusqu'à présent à surmonter la charge de travail qu'implique être proche aidant. Ces efforts ne nous ôtent pas la joie de vivre.» Et Alessio ne fait que rarement des caprices. «Il pleure rarement et ne se réveille même pas la nuit lorsqu'on lui change sa couche.»

«Les parents d'Alessio sont des proches aidants à prendre en exemple», complimente Christa Scherrer, collaboratrice pour «Kinderspitex», qui passe ce soir un long moment auprès de la famille. Alessio reçoit chaque semaine un programme de soins complet qui comprend, par exemple, le remplacement du pansement du cathéter central. «Les parents Disch sont autonomes, chaleureux et prennent en charge leur enfant autant que possible», explique l'infirmière en pédiatrie depuis 7 ans au service de l'Aide et soins à domicile. Travailler avec les enfants signifie automatiquement inclure les proches. «Je suis donc la professionnelle responsable des soins, mais les professionnels responsables de l'enfant restent toujours ses parents», explique-t-elle en relevant l'importance de la tâche que les proches aidants doivent relever au quotidien: «Nous sommes alors présents pour leur offrir du répit, les soutenir, leur apporter ce dont ils ont besoin et prêter une oreille attentive à leurs questions. Et, parfois, être simplement à leur écoute représente déjà une formidable aide.»

Mais ce soir-là, ce ne sont pas les parents d'Alessio qui ont besoin d'être entendus par l'infirmière, mais le jeune Dario. Les visites régulières de l'Aide et soins à domicile ont créé un lien de confiance entre l'enfant et Christa Scherrer. L'infirmière se voit alors embarquée par un grand sourire de Dario dans une brève mais intense bataille de coussin. Une bataille remportée haut la main par l'enfant de deux ans qui chantait à raison un peu plus tôt: «Dario est trop mignon!»

Kathrin Morf

www.kinderspitex-zuerich.ch

Annonce