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: - (2019)

Heft: 2

Rubrik: Dossier "L'ASD au service des enfants"

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: 12.07.2025

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

Maël Philippe Le Clère, 2 ans, dans les bras de l'infirmière Julia Mösching.
Photo: Leo Wyden

Les plus jeunes clients mis en lumière

Les plus jeunes clientes et clients de l'Aide et soins à domicile (ASD) sont au cœur de ce dossier thématique. Dans une grande interview, deux expertes parlent des soins pédiatriques à domicile qui permettent à des enfants de rester chez eux, malgré la maladie ou le handicap. La rédaction présente ensuite deux petits clients de Suisse centrale. Elle explique aussi comment l'institution genevoise de maintien à domicile s'occupe d'enfants diabétiques, sans délaisser leur fratrie. Pour finir, une visite dans un centre de consultation parents-enfants montre que l'ASD s'inquiète aussi de la santé des tout-petits, même lorsqu'ils ne sont pas gravement malades.

Les organisations de soins pédiatriques à domicile de Suisse se préoccupent du fait que les enfants et les adolescents malades ou handicapés – de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans – puissent vivre chez eux. Dans cette interview, Eva Gerber, directrice générale des soins pédiatriques du canton de Zurich (Kinder-Spitex; kispex) et présidente de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse, et Bea Blaser, responsable du secteur développement au sein de kispex, parlent du travail avec les plus jeunes clientes et clients de l'Aide et soins à domicile (ASD). Elles évoquent ainsi la lutte pour obtenir un financement adéquat, la difficulté de recruter du personnel et la gestion des cas stressants. Et expliquent pourquoi, malgré toutes ces difficultés, elles s'engagent avec joie depuis 25 ans auprès des plus petits clients de l'ASD.

«Les enfants ont souvent des problèmes médicaux complètement différents de ceux des adultes.»

Bea Blaser

Magazine ASD: **Il n'y a aucun doute sur le fait que les enfants préfèrent être chez eux; les soins pédiatriques à domicile s'assurent de réaliser ce souhait pour les enfants malades ou handicapés. Mais n'est-il pas vrai que la légitimité des soins pédiatriques à domicile est encore remise en question de temps à autre (ou, du moins, cela est arrivé par le passé)? D'une part, parce que le grand public suppose que les parents doivent prendre en charge les soins de leur enfant malade et, d'autre part, parce que l'ASD «normale» peut aussi s'occuper des enfants.**

Bea Blaser (BB): Effectivement, nous avons dû pendant longtemps prouver notre utilité. Mais tout d'abord, rappelons que notre travail est extrêmement complexe: nous prenons en charge, par exemple, des enfants en nutrition parentérale et portant des cathéters veineux centraux. Nous nous occupons de bébés qui ont besoin d'un total de 15 médicaments, jusqu'à cinq fois par jour. Et nous soignons des enfants porteurs d'une canule trachéale, dont la situation risque à tout moment de mettre leur vie en danger. Pour tous ces cas difficiles, des infirmières spécialisées sont absolument nécessaires pour aider les parents. Deuxièmement, les enfants ont souvent des problèmes médicaux complètement différents de ceux des adultes. J'ai beaucoup d'années d'expérience en pédiatrie, mais de nombreux problèmes de santé chez l'adulte me dépassent – ce sera aussi le cas dans la situation inverse. Le traitement général de nos clientes et de nos clients est également différent de celui de l'adulte pris en charge par l'ASD: nos infirmières, par exemple, ne peuvent pas entrer dans une chambre et dire à leur client qu'il va recevoir une injection – l'enfant prendra immédiatement la fuite. Dans la mesure du possible, l'enfant doit avoir le choix et aucune pression ne doit être exercée sur lui. Et il faut toujours travailler très étroitement avec les parents et les autres membres de la famille. Nos employés ont donc besoin de connaissances spécialisées approfondies et bien étayées. C'est pourquoi un service spécialisé à domicile destiné aux enfants a du sens.

Eva Gerber (EG): Heureusement, après un long combat pour faire valoir notre raison d'être, il est désormais très bien accepté que nous avons besoin d'un service à domicile à part entière pour les enfants. Après tout, il y a aussi des psychologues pour enfants, des pédiatres et des hôpitaux pour enfants. Pour s'occuper d'enfants atteints de maladies particulières, souvent très complexes, une organisation a besoin d'un savoir-faire et d'une expérience très spécialisés. Plus l'expérience des infirmières en soins pédiatriques est grande, plus cela contribue à l'amélioration de la qualité des soins et à la sécurité des patients. Les grandes organisations de soins pédiatriques à domicile de Suisse sont en mesure de le garantir.

En raison probablement de leurs tailles, les organisations de soins pédiatriques à domicile s'unissent autour de leurs connaissances et de leur expérience. Celles-ci sont organisées au niveau cantonal voire supracantonal (voir encadré p. 15), contrairement à de nombreuses organisations de base d'ASD. Quels en sont les avantages et les inconvénients?

EG: Nos clients dépendent souvent de nous pendant plusieurs heures par jour. Lorsque, dans un court laps de temps, on nous ajoute plusieurs nouveaux clients ou si on nous en retire, cela

Biographies express

Eva Gerber, 59 ans, est infirmière diplômée. Après avoir achevé sa formation, elle a travaillé pendant dix ans à l'Hôpital universitaire de Zurich, où elle a terminé cheffe de clinique adjointe. Après plusieurs années de congé familial (elle a trois enfants désormais adultes), elle a été cofondatrice des soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich (kispex) en 1994 et occupe depuis le poste de directrice générale.

Bea Blaser, 60 ans, est une infirmière diplômée spécialisée en soins infirmiers pour les enfants, les adolescents, les femmes et la famille. Elle a travaillé pendant cinq ans au sein des Hôpitaux pédiatriques de Berne et de Zurich, puis a fait une pause familiale: elle a maintenant deux enfants adultes. Elle a ensuite travaillé dans un foyer pour personnes atteintes de démence et a finalement rejoint, en 1994, les soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich, où elle est aujourd'hui responsable du secteur développement.

peut vite faire une énorme différence dans le nombre total d'heures de soins qu'une organisation doit fournir par semaine. Les fluctuations au sein des soins pédiatriques à domicile sont donc grandes. Plus une organisation est grande, plus elle a la capacité d'équilibrer elle-même ces fluctuations.

BB: En été 2018, quatre enfants en situation complexe ont par exemple été attribués en même temps aux soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich. Cela signifie que nous avons dû affecter, du jour au lendemain, 700 % du taux d'activité à de nouveaux clients. Cela nous a posé un défi majeur mais heureusement, grâce à notre taille, nous avons plus de flexibilité.

EG: A cela s'ajoute que la planification normale des horaires de travail aux soins pédiatriques à domicile est très exigeante. Car la plupart des enfants ont besoin de nous à beaucoup de moments fixes – en raison des heures strictes auxquelles ils doivent prendre leurs médicaments, par exemple, ou parce que leur bus scolaire part à une heure précise. Les grandes organisations n'ont bien sûr pas que des avantages. Les trajets pour se rendre auprès des clients peuvent être longs lorsqu'on est responsable de la totalité d'un canton.

BB: Et lorsque plusieurs cantons dépendent d'un même service de soins pédiatriques à domicile, le défi est de devoir traiter avec plusieurs offices AI cantonaux et plusieurs lois cantonales.

Une autre différence importante entre les soins pédiatriques à domicile et l'ASD «normale» réside dans le financement: les parents des clients mineurs ne paient aucune contribution aux prestations des soins pédiatriques à domicile (à part la franchise habituelle des caisses-maladie).

BB: Nous sommes d'avis que les parents concernés assument volontairement un nombre incroyable de prestations de soins et de prise en charge – y compris des mesures médicales complexes qui devraient être en fait effectuées par le personnel soignant. Leur contribution aux soins et à la prise en charge de leur enfant est par conséquent déjà suffisament grande. Et leur charge est énorme; ils ne devraient pas avoir en plus à se soucier du financement des heures fournies par les soins pédiatriques à domicile.

Les prestations des soins pédiatriques à domicile sont financées par différents organismes de financement: la plupart par l'assurance-invalidité (AI) et, dans certains cas, par les caisses d'assurance-maladie tout comme par le secteur public, c'est-à-dire les communes et les cantons. Madame Gerber, dans une interview au «Magazine ASD» en 2015, vous évoquiez d'importants déficits de financement. La situation s'est toutefois probablement améliorée entre-temps: depuis le 1er janvier 2019, la convention tarifaire avec l'assurance-invalidité est finalement entrée en vigueur, fixant un tarif AI plus élevé (voir encadré p. 14). Vous êtes néanmoins citée dans le rapport annuel 2017 de kispex, dans lequel vous dites que «le taux horaire majoré est toujours bien en dessous du seuil de recouvrement des coûts». La question du financement reste donc épineuse?

«Nous ne pouvons pas rester les bras croisés, car notre avenir est loin d'être assuré.»

Eva Gerber

EG: C'est vrai. J'aimerais examiner ici chaque organisme de financement de manière individuelle: tout d'abord, la contribution des *caisses d'assurance-maladie* aux services des soins pédiatriques – analogue à celle de l'ASD pour les adultes – est gelée depuis longtemps. La contribution doit être adaptée d'urgence à l'évolution des coûts et augmentée en conséquence. En ce qui concerne l'AI, nous avons fait un progrès décisif avec la nouvelle convention, mais le tarif est encore trop bas. Heureusement, toutefois, une partie de la convention stipule que des données seront collectées à travers la Suisse et évaluées au cours des deux prochaines années. Celles-ci serviront de base aux renégociations. Nous espérons vivement que l'évaluation de ces données conduira à une nouvelle augmentation du tarif. Il devrait être en outre plus élevé dans certains cantons que dans d'autres; après tout, les charges salariales, par exemple, varient considérablement d'un canton à l'autre. Comme le tarif AI ne couvre actuellement pas la totalité de nos coûts globaux, nous sommes obligés de continuer à dépendre du *financement résiduel par le biais des cantons et des communes* pour exister. De manière générale, nous avons accompli beaucoup en termes de financement, mais nous ne pouvons pas rester les bras croisés, car notre avenir est loin d'être assuré.

«Nous voulons encourager les parents à admettre ouvertement qu'ils ont besoin d'aide.»

Bea Blaser

Le financement des soins pédiatriques à domicile s'était déjà complexifié en 2010 en raison d'un arrêt du Tribunal fédéral stipulant que l'AI n'avait pas à payer les prestations de l'ASD pour les enfants atteints d'infirmités congénitales, qui pouvaient être assumées par leurs parents. Madame Gerber, vous aviez qualifié de «situation dévastatrice» l'annulation subséquente de ces prestations par l'AI. En 2013, une lettre de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a toutefois précisé plus en détail quelles prestations de soins pédiatriques à domicile seraient imputées à l'AI. Vous aviez considéré cette lettre comme un progrès. Quelle est la situation aujourd'hui?

EG: Aujourd'hui, c'est la circulaire AI n° 362 qui s'applique et qui réglemente la question de «la part assumée volontairement». La circulaire indique explicitement quelles prestations peuvent être fournies par les organisations d'aide et de soins à domicile aux frais de l'AI, à moins que les parents ou d'autres proches ne s'en chargent *à titre bénévole dans la mesure de leurs capacités*. Les parents n'ont donc pas l'obligation d'assumer eux-même toutes les mesures médicales, qu'ils sont capables d'effectuer après une bonne formation et une instruction de la part de spécialistes. Toutefois, la mise en œuvre de ces directives reste jusqu'à présent très hétérogène: des offices AI se réfèrent toujours à l'ancien arrêt. A mon avis, le problème en ce qui concerne le financement dans son ensemble, c'est que les parents ne sont souvent pas suffisamment informés de leurs droits. C'est également difficile au vu de la jungle qu'est devenu le financement des soins pédiatriques à domicile. C'est pourquoi les soins pédiatriques à domicile ont besoin de plus de spécialistes en matière de financement. Chaque organisation devrait disposer d'un centre de compétences pour les questions d'assurance sociale. Cela permettrait de garder davantage une vue d'ensemble, de négocier de manière compétente avec les organismes de financement et de conseiller les parents.

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) écrit cependant que les services de soins pédiatriques à domicile «ne doivent pas servir à décharger à eux seuls les parents». C'est par exemple le canton ou les organisations pour personnes handicapées qui sont responsables de cette aide. Etes-vous d'avis que l'on en fait assez pour les parents concernés?

BB: Non. Les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique grave, en particulier, n'ont que peu de possibilités de décharge avant l'âge de l'école maternelle et doivent souvent assumer les soins de leur enfant 24 heures par jour. Il n'y a que très peu de crèches qui accueillent des enfants ayant besoin de mesures médicales, comme par exemple l'administration d'aliments par sonde gastrique. La société suppose qu'un des parents reste à la maison et s'occupe de l'enfant malade ou handicapé 24 heures sur 24, bien que ce travail soit souvent insuffisamment couvert par l'allocation pour impotents et le supplément pour soins intenses. Les familles concernées ont aussi souvent peur d'être perçues par la société comme de mauvais parents manquant à leur obligation de soins lorsqu'ils demandent de l'aide. Les soins pédiatriques à domicile veulent encourager ces parents à admettre ouvertement qu'ils ont besoin d'aide. Ce n'est qu'alors que nous pourrons réfléchir avec eux à des postes et à des offres qui seraient appropriés à leur situation.

EG: A Zurich, nous avons lancé un projet consacré à ce thème dans le cadre duquel nous avons interrogé, entre autres, des parents concernés. Le projet se concentre sur des mesures de soutien supplémentaires que les parents jugeraient utiles pour les soins et la prise en charge de leur enfant dans leur vie quotidienne. Les résultats sont connus, mais avant de les publier, nous en discuterons avec des spécialistes.

BB: Une évolution que je trouve bien, par ailleurs, c'est que ce sont toujours en majorité les mères qui s'occupent de leurs enfants, mais que les pères s'impliquent de plus en plus. Par exemple, je connais un père qui travaille à 100 % le jour mais qui veut décharger sa femme durant la nuit. C'est pourquoi il se lève toutes les deux heures pour repositionner son fils lourdement handicapé, aspirer ses sécrétions et, en cas de besoin, lui administrer par sonde du liquide et des médicaments.

Ce dont nous n'avons pas encore discuté concernant le financement, ce sont les dons: en 2018, par exemple, 8 % des coûts totaux des soins pédiatriques à domicile zurichois ont dû être couverts par des dons. Ce service

a besoin de plus d'un million de francs de dons chaque année. Se peut-il que les soins prodigués aux enfants dépendent à l'avenir d'aides privées?

EG: Nous serions évidemment heureux que la totalité des coûts soit couverte par les assureurs et le financement résiduel. Nous travaillons d'arrache-pied pour atteindre cet objectif. D'ici là, cependant, nous dépendons des dons.

Un autre défi que le financement: le recrutement du personnel. La menace d'une pénurie de professionnels qualifiés dans le secteur des soins infirmiers est un sujet omniprésent, en particulier en ce qui concerne le personnel infirmier ayant une formation de niveau supérieur. Et les soins pédiatriques à domicile emploient presque exclusivement du personnel ayant fait des études supérieures. Beaucoup d'organisations de soins pédiatriques à domicile ont du mal à trouver le personnel infirmier adéquat. Et la situation va probablement s'aggraver face à la nécessité croissante de services de soins pédiatriques à domicile.

En 2017, les membres de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse ont effectué un total d'environ 199 500 heures de soins, soit 11 % de plus que l'année précédente. Comment assurer à l'avenir une quantité suffisante de personnel à disposition pour les soins aux enfants?

EG: La pénurie actuelle ou imminente de personnel est certainement une question centrale pour toutes les organisations de soins pédiatriques à domicile. A mon avis, nous devons tout d'abord montrer à quel point un poste au sein des soins pédiatriques à domicile est attrayant. Notre personnel infirmier peut travailler de manière très autonome et mener une vie quotidienne extrêmement variée. Il a du temps pour chaque enfant afin de soutenir son développement et d'influencer de manière significative la qualité de vie de toute sa famille. A Zurich, par exemple, nous faisons la promotion de kispex en tant qu'employeur attractif dans les trams et les cinémas. Deuxièmement, il y a un besoin urgent de plus de pédiatrie dans la formation de base en soins infirmiers. Etant donné que cela manque actuellement, cela complique la recherche de personnel adéquat. Plus l'expérience pratique est longue, plus il est nécessaire de former en continu les nouveaux employés avec des ateliers, avant qu'ils ne puissent être engagés dans le domaine des soins.

BB: Dans ma formation de base, par exemple, j'ai appris les étapes du développement cognitif et moteur d'un enfant en bonne santé. Comment un professionnel des soins peut-il savoir de quelle manière prendre en charge un enfant malade s'il ne connaît pas de tels processus de base?

«Il y a un besoin urgent de plus de pédiatrie dans la formation de base.»

Eva Gerber

Les conditions de travail pourraient-elles être, elles aussi, en partie responsables de la pénurie de personnel? Par exemple, de nombreuses organisations de soins pédiatriques à domicile travaillent beaucoup durant la nuit. N'est-ce pas paradoxal que le travail au sein des soins pédiatriques à domicile soit difficilement compatible avec le fait d'avoir soi-même des enfants?

BB: Non, je ne crois pas. Bien sûr, nous partons du principe que l'ensemble du personnel infirmier peut assumer tous les horaires de travail, mais nous prenons en compte les situations de vie individuelles. A mon avis, travailler pour les soins pédiatriques à domicile est plus facile à concilier avec une famille que travailler dans un hôpital, par exemple.

EG: Je pense aussi que nous sommes très favorables aux familles et que nous offrons de manière générale de très bonnes conditions de travail. La plupart des salaires aux soins pédiatriques à domicile sont comparables à ceux de l'hôpital. Le kispex zurichois offre, par exemple, une prévoyance professionnelle pour tous, et notre culture d'équipe se caractérise par beaucoup de considération et des hiérarchies horizontales. Et dans les situations de stress, nous soutenons nos employés avec des supervisions, des réunions d'équipe et des discussions de cas. Un sondage mené en 2018 auprès des employés a démontré que chez kispex la satisfaction au travail est très élevée. S'il y a beaucoup de travail de nuit à effectuer, cela représente certainement un inconvénient dans le recrutement de personnel. Chaque organisation doit s'assurer que le travail aux soins pédiatriques à domicile soit compatible avec une famille ou d'autres concepts de vie. Un poste dit «Spitin-Spitex» («stationnaire et ambulatoire») serait par exemple concevable: un employé travaille à la fois à l'hôpital et pour les soins pédiatriques à domicile, ce qui permettrait de nouvelles combinaisons de ses horaires de travail.

En parlant des différences qu'il existe entre les organisations d'ASD: Madame Gerber, vous êtes présidente de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse depuis sa fondation à Zurich en 2013. Si vous regardez la liste des membres, il apparaît clairement que la Suisse romande est à peine représentée dans l'association faîtière, contrairement au Tessin et à la Suisse alémanique. Pourquoi cette séparation?

EG: Le service de soins pédiatriques à domicile du canton de Vaud est membre de notre association, et cette année, nous avons intégré les infirmières pédiatriques indépendantes de la partie francophone du canton de Fribourg. Mais il est vrai que le reste de la Romandie n'est pas représenté au sein

de l'association. Les explications à cela sont certainement la barrière de la langue et les ressources que les organisations devraient mettre à disposition de l'association pour son travail en cas d'adhésion. Nous espérons quand même parvenir à les attirer – elles seraient les bienvenues!

«Un autre grand défi est le moment où l'état de santé de l'enfant commence à décliner.»

Bea Basler

Les organisations de soins pédiatriques à domicile à but non lucratif ont une association faîtière différente de celle des organisations d'Aide et soins à domicile à but non lucratif pour adultes. L'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse travaille en étroite collaboration avec Aide et soins à domicile (ASD) Suisse, selon son site Internet. ASD Suisse dispose en outre d'une commission d'experts en soins pédiatriques à domicile, et les négociations relatives à l'AI ont également été menées par l'intermédiaire d'ASD Suisse. Etes-vous satisfaite de cette collaboration ou souhaiteriez-vous la modifier à l'avenir?

EG: En 2011, le Groupe d'Intérêt Commun (GIC) des soins pédiatriques à domicile – actuelle Association des soins pédiatriques à domicile Suisse – a demandé une représentation encore plus forte au sein d'ASD Suisse. C'est ce qui a mené à la création de la commission d'experts en soins pédiatriques à domicile, avec laquelle la collaboration est très constructive. Au sein du groupe de négociation sur la nouvelle convention AI, nous avons également pu compter sur une bonne collaboration, très étroite, engagée et solidaire. Nous évoluons donc dans la bonne direction en termes de collaboration. Mon souhait est que les soins pédiatriques à domicile soient encore plus fortement représentés à l'avenir au sein d'ASD Suisse. C'est pourquoi nous avons de nouveau demandé un renforcement de notre positionnement en automne 2018. Enfin, nous sommes confrontés à des défis majeurs, tels que la renégociation des tarifs AI. Afin d'être aussi bien préparés et confiants que possible, nous travaillons actuellement sur un projet avec ASD Suisse pour trouver quelles sont les structures qui nous servent au mieux. Car j'ai un objectif qui passe par-dessus tout le reste: le thème des soins pédiatriques à domicile devrait être largement traité en Suisse.

En ce qui concerne les conditions de travail, vous avez mentionné le bon accompagnement des employés lors des cas stressants. Dans les soins pédiatriques à domicile, on trouve un domaine particulièrement éprouvant, c'est celui des soins palliatifs, c'est-à-dire les soins et la prise en charge d'enfants dont la maladie ne peut plus être guérie. En Suisse, selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 68 à 85 enfants meurent chaque année à domicile. Quels défis particuliers les soins palliatifs pédiatriques posent-ils?

BB: En moyenne, 13 clients du kispex zurichois meurent chaque année auprès de leurs familles. La perte d'un enfant est inimaginablement difficile pour toute la famille. C'est pourquoi il est d'autant plus important pour nous, les professionnels des soins, de prêter attention à ce que nous pouvons faire dans chaque cas individuel pour améliorer la qualité de vie de l'enfant et de la famille. Un défi, par exemple, est l'équilibre entre l'espoir et la réalité. Il est normal et compréhensible que la famille espère un miracle jusqu'à la mort de son enfant. Une partie importante de notre travail consiste à soutenir l'autonomie de la famille. Cela signifie que nous encourageons et acceptons la capacité des parents à prendre des décisions. Nous laissons donc les parents définir le besoin de soutien et nous y répondons dans la mesure du possible. Il est en outre important de ne pas oublier les frères et sœurs. Nous les aidons notamment à comprendre ce qui arrive à l'enfant mourant. Un autre grand défi est le moment où l'état de santé de l'enfant commence à décliner. Par exemple, quand un enfant perd la capacité à mettre lui-même sa sucette dans la bouche. C'est un moment douloureux pour l'enfant, pour les proches, mais aussi pour le personnel soignant.

La nouvelle convention AI

Le 1er janvier 2019 est entrée en vigueur la convention tarifaire que l'association Aide et soins à domicile (ASD) Suisse et l'Association Spitex privée Suisse (ASPS) ont conclue avec la Commission des tarifs médicaux LAA (CTM), l'assurance militaire (AM) et l'assurance-invalidité (AI). Les négociations sont en cours depuis 2014. Cette convention prévoit des tarifs plus élevés et unifiés pour toute la Suisse, que les assureurs versent aux organisations d'ASD pour les prestations fournies. Le tarif AI discuté lors de l'entretien est désormais basé sur un taux horaire de 114.96 francs. La convention réglemente également les procédures administratives entre les organisations d'ASD et les assureurs, en particulier la facturation. Les prestataires s'engagent par exemple à toujours indiquer le numéro GLN (Global Location Number) du personnel infirmier sur leur facturation électronique. Les tarifs ne s'appliquent pas aux infirmières indépendantes en soins pédiatriques à domicile. C'est l'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) qui en est responsable. Des informations complémentaires sont disponibles sur www.aide-soins-domicile.ch (sous «Monde ASD»; «Conventions»).

Le personnel soignant doit maîtriser l'équilibre entre la proximité émotionnelle et la distance professionnelle. Peut-il se permettre de pleurer la porte d'un enfant?

BB: Les parents souhaitent que le personnel soignant soit empathique dans chaque situation de vie – en particulier lorsqu'il n'y a plus de guérison envisageable pour leur enfant et qu'il va mourir. De telles situations nous touchent beaucoup en tant que soignants. Cependant, malgré nos émotions, il est important que nous soyons toujours en mesure d'offrir aux parents le meilleur soutien possible. Dans la dernière phase de vie des enfants, il s'agit avant tout d'aider les parents à supporter cette situation difficile. Cependant, le contrôle, la détection et le traitement des symptômes sont également très importants. Regarder des enfants mourir est toujours éprouvant. Mais c'est aussi un enrichissement de pouvoir venir en aide aux familles dans ces moments difficiles. Et si les parents, grâce au soutien des soins pédiatriques à domicile, ont pu vivre le processus de la mort de leur enfant comme ils l'avaient espéré, alors cela les aide à faire face à leur grande perte.

Nous avons parlé du long combat pour faire reconnaître la raison d'être des soins pédiatriques à domicile, de la lutte quotidienne pour l'argent et le personnel, du poids face au destin tragique de certains enfants. Vous travaillez toutes deux sans relâche pour les soins pédiatriques à domicile depuis un quart de siècle. Pour terminer cette interview, pouvez-vous nous dire ce qui vous motive chaque jour, malgré tous ces écueils?

BB: Pour moi, notre travail est l'un des plus significatifs qui soient. Je suis convaincue que les enfants se rétabliront plus rapidement dans l'environnement rassurant de leur foyer et auprès de leur famille. Nous avons déjà vécu une situation dans laquelle des médecins ont laissé sortir un enfant de l'hôpital avec le diagnostic qu'il ne lui restait plus que quelques semaines à vivre. Chez lui, l'enfant a cependant retrouvé ses forces, et nous nous sommes occupés de lui pendant encore quatre ans. J'ai aussi un profond respect pour les parents de nos clientes et de nos clients. Ils fournissent une quantité de travail incroyable et doivent souvent faire le grand écart entre les soins de leur enfant malade, leur métier et la prise en charge de leurs autres enfants. Ce qui me motive au quotidien, c'est que nous pouvons non seulement soutenir des enfants malades, mais aussi toute leur famille.

EG: Ce qui me stimule aussi, c'est la formidable collaboration qui règne au sein de l'équipe kispex: chaque jour, je travaille avec des gens qui s'engagent ensemble en faveur des enfants malades et handicapés. Mais ma plus grande motivation réside aussi dans le sens de notre mission. Pour moi, le travail des soins pédiatriques à domicile renvoie à l'image suivante: un enfant gravement malade est allongé sur le canapé du salon, et la vie bat son plein autour de lui; ses frères et sœurs s'amusent, ses parents accomplissent leurs tâches quotidiennes et l'enfant vit au beau milieu de sa famille, malgré sa maladie. Et il est heureux parce qu'il est là où il doit être: chez lui. Le fait que les soins pédiatriques à domicile contribuent à ce tableau me procure chaque jour beaucoup de force.

Interview: Kahtrin Morf

Soins pédiatriques à domicile: l'exemple de Zurich et de l'association faîtière

Les organisations de soins pédiatriques à domicile s'occupent de clientes et de clients, dès leur naissance jusqu'à leur majorité, au sein de leurs foyers. Les soins pédiatriques à domicile du canton de Zurich (kispex; lire aussi interview) constituent – avec actuellement environ 140 employés (dont 3 hommes), 320 clientes et clients, et 51 000 heures de soins par an – l'une des plus grandes organisations pédiatriques à domicile de Suisse. La majorité des attributions sont faites par le biais de l'Hôpital pédiatrique de Zurich, avec lequel kispex a conclu un accord de coopération: selon Bea Blaser, responsable du secteur développement au sein de kispex, cette étroite collaboration fonctionne très bien, grâce notamment à une collaboration dans divers groupes de travail. La collaboration avec les organisations régionales d'ASD est également bonne: dans certaines communes, il existe des accords de prestations non pas entre la commune et kispex, mais entre l'organisation d'ASD responsable et kispex. De plus, kispex informe chaque organisation d'ASD lorsqu'elle devient active dans sa zone de desserte. (Plus d'informations sur le site www.kinderspitex-zuerich.ch.)
La plupart des organisations de soins pédiatriques à domicile à but non lucratif du pays sont membres de l'Association des soins pédiatriques à domicile Suisse. L'association faîtière compte actuellement 15 membres. Dans le rapport annuel 2017, on apprend que les organisations affiliées à l'association (il y en avait 14 à l'époque) ont pris en charge un total de 1902 enfants malades ou handicapés. Quelque 199 438 heures de soins ont été fournies par 601 employés en 2017. Depuis des années, le nombre de cas ne cesse d'augmenter, notamment en raison des grands progrès de la médecine et de la technique médicale, et parce que le principe directeur prônant «l'ambulatoire avant le stationnaire» a aussi été appliqué aux enfants. Vous trouverez plus d'informations sur le site www.kinder-spitex.ch.

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 36e 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 odyssée 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.»

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

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

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

Petra Portmann

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 devions 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.»

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

Marina Philippe Le Clère

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 ainsi 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

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 à

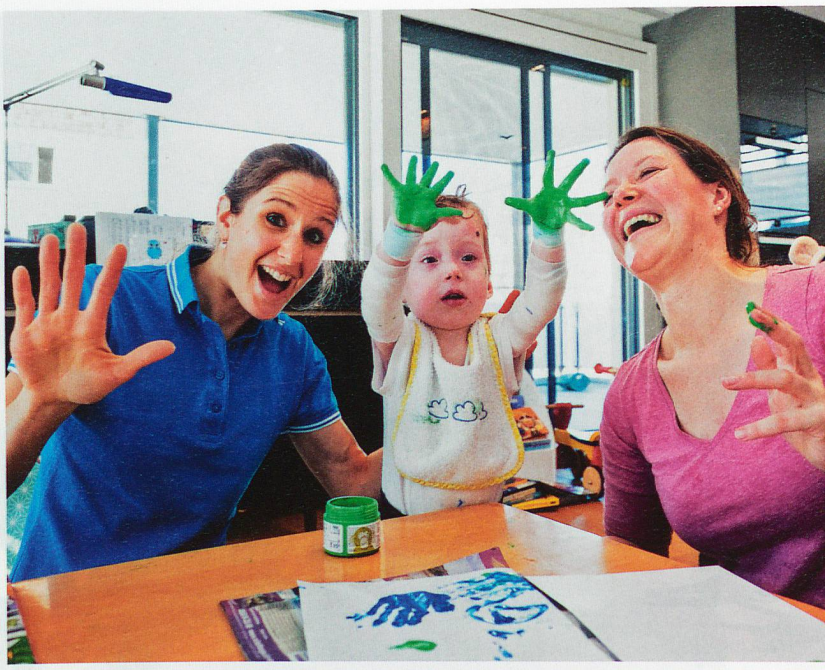
HÖGG
LIFTSYSTEME
REPRÉSENTANT
SODIMED
CH-1032 ROMANEL
TÉL. 021 310 06 06
MONTE-ESCALIERS
FAUTEUILS ÉLÉVATEURS
ELÉVATEURS POUR FAUTEUIL ROULANT
ASCENSEURS VERTICAUX
Monté dans 2 semaines
www.hoegglift.ch
SWISS ENGINEERING +

Devenir adulte n'est pas un jeu d'enfant.
Pour qu'un enfant puisse atteindre ses objectifs plus tard, il a besoin d'être soutenu par de nombreuses personnes. Parents, famille, amis, enseignant-e-s – et de Pro Juventute. Nous sommes là lorsque les enfants ont besoin de nous. Depuis 100 ans.
projuventute.ch
PRO JUVENTUTE

ENTENDRE MIEUX. VIVRE MIEUX.
La technique de Neuroth, m'aide à mieux entendre
Neuroth: Plus de 65 centres en Suisse et au Liechtenstein
Info-Tél.: 00800 8001 8001
WWW.NEUROTH.COM
Champion de Formule 1
Mika Häkkinen pour Neuroth
#thatsbetterhearing
Saisissez votre chance de bénéfi cier d'un appareillage auditif complet à partir de CHF 4.40* par jour.
* Appareillage pour 6 ans (2 appareils auditifs, y compris l'entretien, l'assurance, la garantie & les piles pour appareils auditifs). Amortissement en 4 ans.
APPAREILS AUDITIFS // CONSEILS AUDITIFS
NEUROTH

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.»



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

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 naissance. 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 chablons, 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.

Kathrin Morf

Infirmière à imad, Nadia Atil accompagne Kellyan durant l'entier de son repas. Atteint d'un diabète de type 1, l'écolier doit ajuster sa glycémie en fonction de ce qu'il mange. Photos: Flora Guéry

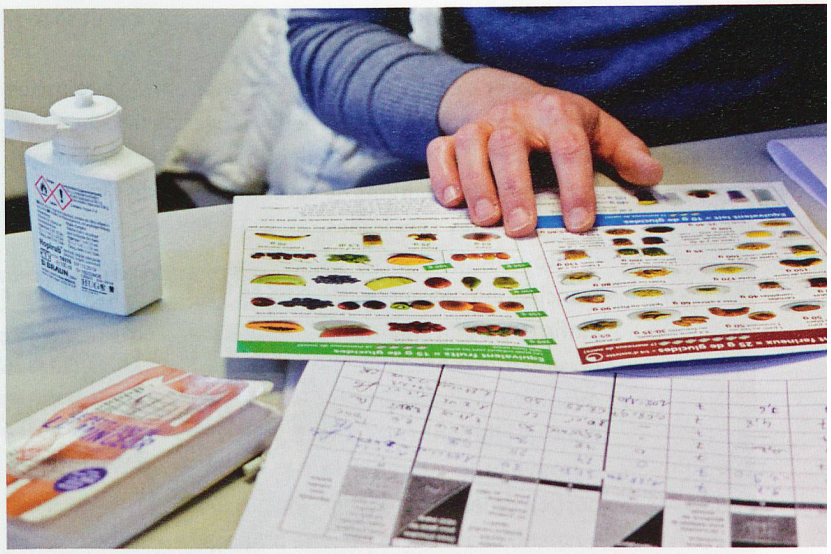
Une prise en soins sur mesure pour les enfants diabétiques

Depuis 2014, pas loin de 134 enfants atteints de diabète ont été suivis régulièrement par l'équipe d'hospitalisation à domicile (HAD) de l'institution genevoise de maintien à domicile (imad). Et, depuis 2017, une quarantaine d'infirmières et d'infirmiers relais en diabétologie ont été formés pour faire face à l'augmentation du nombre de prises en charge d'adultes et d'enfants diabétiques.

«Je suis un enfant comme les autres.» A 9 ans, Kellyan n'en démord pas: il ne se sent pas différent de ses camarades de classe. Débordant d'énergie et très sociable, l'écolier pratique la boxe, fait de la gymnastique et adore la nature. Il rêve de devenir policier comme son papa. A l'entendre, le fait d'être atteint d'un diabète de type 1 paraît secondaire, car il a appris dès son plus jeune âge à vivre au quotidien avec cette maladie chronique et les contraintes qui y sont liées (voir encadré). Comme tous les midis où il mange à la cantine de son école située à Jussy, dans la campagne genevoise, le garçon s'adonne à un rituel particulier. Il s'écarte de son groupe de copains pour se diriger vers l'infirmière en charge de l'encadrer durant l'entier de son repas. En ce premier lundi du mois de mars, il s'agit de

Nadia Atil qui travaille depuis bientôt huit ans pour l'institution genevoise de maintien à domicile (imad). Pendant que Kellyan sort ses carnets de santé et d'autocontrôle glycémique de son sac à dos, elle cherche à savoir comment il se sent et s'il a déjeuné normalement. «Comme d'hab'», sourit le jeune client, en ajoutant qu'il se sent bien.

Après s'être préalablement lavé les mains, Kellyan change la fine aiguille de son lecteur de glycémie, se pique le bout du majeur à l'aide de l'autopiqueur, puis dépose une goutte de sang sur la bandelette de l'appareil. Ces bonnes pratiques se déroulent sous le regard bienveillant de l'infirmière pourvue d'une formation en diabétologie. Alors qu'elle encourage le garçon à être acteur de ses soins, elle scrute son comportement pour détecter d'éventuels symptômes d'hypoglycémie (fatigue, pâleur, tremblements...) ou d'hyperglycémie (irritabilité, nausées, vision embrouillée...). L'objectif principal étant de maintenir chez lui une glycémie stable afin de prévenir les risques de complications liées au diabète.



Lors de son intervention, l'infirmière se réfère à différents outils cliniques (par exemple, un tableau d'aide au comptage des hydrates de carbone et un carnet d'autocontrôle de suivi du diabète).

Un accompagnement particulier

En quelques secondes, le taux de sucre présent dans le sang de Kellyan s'affiche à l'écran: il correspond à une valeur plus élevée que celle habituellement attendue. «C'est sûrement lié à l'émotion du reportage», indique Nadia Atil dont le travail consiste à avoir une vision globale de la situation, en prenant en compte l'environnement de l'enfant, son état émotionnel ainsi que son programme d'activités de la journée. Afin d'ajuster son taux de glycémie trop élevé, un premier bolus d'insuline est nécessaire. Celui-ci s'effectue par le biais de la pompe à insuline que Kellyan porte en permanence sur lui. La dose à administrer a été mesurée avec minutie en regard de la prescription médicale du garçon et grâce au tableau d'aide au calcul d'insuline. Quand le jeune élève aura appris la règle de trois, ce sera à son tour de réaliser ces calculs rigoureux. «Mais on ne peut pas aller plus vite que son développement cognitif», fait remarquer Nadia Atil. Au-delà de son âge, la capacité d'un enfant diabétique à autogérer sa situation dépendra de différents facteurs: sa maturité, son

Le diabète, une maladie chronique

Le diabète est une maladie chronique qui touche tous les âges de la vie. Alors qu'il s'agit de la maladie métabolique la plus fréquente, son taux de prévalence est en augmentation dans tous les pays. A l'échelle mondiale, environ 422 millions d'adultes vivaient avec le diabète en 2014, contre 108 millions en 1980, selon un rapport de l'Organisation mondiale de la santé datant de 2016. Ses principales causes sont liées à l'obésité, à la sédentarité et à une mauvaise alimentation riche en graisses et en sucres rapides. Des prédispositions génétiques et de possibles facteurs environnementaux favorisent son apparition. Il existe trois types de diabète: le diabète de type 1 (le plus souvent juvénile), le diabète de type 2 (90 % des cas) et le diabète gestationnel (une des complications les plus courantes de la grossesse). Le diabète de type 1 s'explique par l'absence de sécrétion d'insuline par le pancréas. Il se peut aussi que l'organisme n'utilise pas correctement l'insuline qu'il produit. Comme il s'agit d'une hormone vitale dans la régulation de la concentration de sucre dans le sang, les personnes diabétiques de type 1 doivent s'en administrer quotidiennement.

Pour le personnel soignant, prendre en soins un enfant atteint du diabète, c'est aussi s'occuper de la cellule familiale. Cela implique de soutenir les proches dans la gestion de la maladie au quotidien, mais aussi de leur transmettre les connaissances alimentaires et techniques indispensables à son traitement. Il s'agit notamment de les «armer» contre les hypo- et les hyperglycémies et de travailler avec eux sur les risques liés à la maladie à long terme. Car les complications dues au diabète peuvent avoir des impacts importants sur la qualité de vie des personnes atteintes (perte de la vision, insuffisances rénales et cardiaques, risques infectieux plus élevés, lésions au niveau des pieds pouvant entraîner l'amputation). Par conséquent, une maladie chronique telle que le diabète nécessitant un contrôle continu et une hygiène de vie saine peut avoir de nombreuses répercussions sur l'enfant et son entourage. Un nouveau rythme de vie est, de fait, instauré. La famille étant primordiale dans la gestion de la maladie, elle doit être soutenue et accompagnée pour éviter l'épuisement (voir encadré suivant).

envie d'autonomie, ses facultés psychomotrices et sa motivation (qui peut fluctuer).

L'écolier s'empresse d'aller chercher une salade mêlée et une tranche de pain. S'il peut manger de la salade sans restriction, il doit toujours identifier et peser les aliments contenant des hydrates de carbone. Avant de s'installer à table avec ses camarades, il retourne donc peser sa tranche de pain auprès de l'infirmière afin que celle-ci puisse comptabiliser la quantité d'hydrates de carbone qu'elle contient. C'est à nouveau le cas pour la portion de lentilles figurant au menu du jour et la pomme proposée en dessert.

«C'est nous qui nous adaptons à l'enfant, pas le contraire.»

Marie Josée Walter

A la fin du repas, Kellyan, toujours autant collaborant et joyeux, revient auprès de la professionnelle de la santé pour un bolus d'insuline. Dans un deuxième temps, ils contrôlent ensemble que le jeune client a dans son sac de quoi se resucrer en cas d'hypoglycémie: des tablettes de glucose et un jus de fruit. Ils vérifient également la présence du flacon de glucagon (une hormone naturelle ayant l'effet inverse de l'insuline) que la maîtresse ou l'infirmière scolaire peut administrer à l'aide d'une seringue en situation d'urgence, comme lors d'une perte de connaissance. Une fois les vérifications du matériel réalisées, l'infirmière retranscrit les informations du suivi dans le dossier de soins informatisé. Elle a un rôle essentiel dans la coordination de l'information orale et écrite entre les parents et les professionnels de la santé.

Selon Marie Josée Walter, infirmière spécialiste clinique (ISC) travaillant pour imad, la prise en charge des enfants diabétiques demande un accompagnement particulier. «C'est nous qui nous adaptons à l'enfant, pas le contraire. Nous sommes un prolongement des parents qui sont au travail et qui ne peuvent se rendre disponibles pendant la journée», relève-t-elle. Et d'ajouter: «Nous travaillons avec un adulte en devenir et beaucoup se joue et se construit dans les échanges de cette rencontre.» Marie Josée Walter rappelle que chaque client, quel que soit son âge, est unique et requiert des soins personnalisés: «Nous prenons en compte ses besoins, ses préférences et ses habitudes pour l'accompagner dans l'autonomisation de la prise en charge de sa maladie.»

Un nouveau dispositif

A l'instar de Kellyan, quelque 134 enfants diabétiques, âgés entre 0 et 18 ans, ont été suivis par imad depuis 2014, soit une augmentation de plus de 42% au cours de ces cinq dernières années, avec 24 enfants différents suivis en 2014 contre 34 en 2018. Encore aujourd'hui, la majorité des prises en charge se font dans le cadre d'un diabète de type 1; les interventions concernant un diabète de type 2 restent exceptionnelles.

Auparavant, la prise en soins des enfants diabétiques était uniquement l'apanage de l'équipe d'hospitalisation à domicile (HAD). L'augmentation de l'incidence du diabète dans la population a entraîné une progression croissante des prises en soins à domicile. Actuellement, imad s'occupe de plus de mille clients diabétiques, tous âges confondus. Afin d'optimiser leurs prises en charge, l'institution genevoise a mis en place un nouveau dispositif opérationnel reposant sur la formation d'infirmières et d'infirmiers relais en diabétologie (IRD) au sein de ses 45 équipes de maintien à domicile. Ces infirmières sont un relais dans les équipes pluridisciplinaires de proximité, qui peuvent prendre en charge des situations plus complexes et transmettre aussi les connaissances actualisées en diabétologie.

Les nouvelles situations les plus instables sont suivies dans un premier temps par les infirmières et les infirmiers de l'HAD: «Cette augmentation de prises en soins d'enfants diabétiques de plus en plus jeunes nécessite un développement des compétences de nos professionnels tant techniques qu'éducationnelles car ce sont de prise en charge de longue durée que nous relayons dans les équipes de maintien à domicile de proximité», explique Catherine Chappuis Marotta, responsable de l'HAD et de l'équipe de nuit. Si les situations le requièrent, des infirmières spécialistes clinique ont un rôle de soutien de deuxième ligne dans le développement des connaissances, l'analyse de la situation complexe et la proposition d'actions, ainsi que l'actualisation des bonnes pratiques domiciliaires», explique Catherine Busnel, responsable de l'unité recherche et développement à imad.

Depuis 2017, une quarantaine de professionnels de la santé ont achevé cette formation en diabétologie comprenant cinq modules, dont six heures sur le terrain. Désormais, près d'une trentaine d'enfants diabétiques sont suivis par des IRD nommées au sein des équipes de maintien à domicile. Ces nominations ont créé une nouvelle dynamique et ont permis l'augmentation des connaissances et des compétences collectives du personnel infirmier en matière de diabétologie, selon Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta. Avec l'ouverture prochaine d'une troisième session de formation, imad a pour objectif de compter près de 60 IRD dans ses effectifs (sur 680 infirmières et infirmiers au total).

Un travail en partenariat

Concernant la prise en charge des enfants diabétiques, Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta insistent

sur un point: celle-ci implique un véritable travail en partenariat, car les impacts de la maladie peuvent déboucher sur un isolement social, un sentiment de dépendance ou d'anxiété, des préjugés ou une difficulté à se projeter dans un avenir proche ou lointain. Pour toutes ces raisons, la prise en charge doit se faire de manière pluridisciplinaire (médecins, psychologues, associations de diabétiques...). La prise en soins de ces enfants nécessite une collaboration de tous les professionnels au quotidien afin d'accompagner l'enfant vers une autonomie dans la gestion de sa maladie, soulignent Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta. L'accompagnement de l'enfant diabétique s'inscrit dans un continuum pour lequel une collaboration interinstitutionnelle est primordiale: les HUG dans le diagnostic, la mise en place et la stabilisation du traitement; le ser-vice de la santé de la jeunesse (SSJ) dans l'intégration de l'enfant dans les différentes activités scolaires et la surveillance particulière et imad dans la réalisation des soins et le suivi des objectifs thérapeutiques.

Kellyan garde toujours son matériel de soins à portée de main: pompe à insuline, lecteur de gycémie, carnet d'alimentation, carnet de santé, seringue de glucagon ou encore tablettes de glucose.

Pour ne pas être stigmatisé ou réduit à sa seule maladie, l'enfant comme l'adolescent diabétique a ainsi besoin d'être accompagné par des professionnels tant dans sa cellule familiale que dans son environnement social. Le rôle du professionnel infirmier est de l'aider à mener une vie la plus normale possible. «Grâce à un suivi méticuleux des glycémies, à la précision des schémas thérapeutiques et à une hygiène de vie saine, un enfant diabétique peut profiter de tout, faire des activités et du sport comme tout autre enfant de son âge», affirment Catherine Busnel et Catherine Chappuis Marotta. C'est probablement ce qui explique le sentiment de Kellyan d'être, malgré le diabète, «un enfant comme les autres».

Flora Guéry

Offrir un moment de répit à la famille

S'occuper d'un enfant malade requiert beaucoup d'énergie et peut s'avérer épuisant sur les plans physique et psychique. Face à cette réalité, l'institution genevoise de maintien à domicile (imad) a mis en place la prestation «Répit aux familles avec enfant gravement malade» visant à offrir du soutien aux proches aidants que sont les parents. Garde des enfants, surveillance des devoirs, accompagnement lors d'activités ou de visites médicales, tâches ménagères, soutien social: chaque intervention se déroule en fonction des besoins propres à chaque famille. L'idée d'une telle prestation est née à la suite d'une motion déposée au Grand Conseil en 2013. Après une phase pilote couronnée de succès, elle a été pérennisée en 2017. Depuis son lancement, une cinquantaine de familles résidant dans le canton de Genève a déjà eu recours à ce service. Ce dernier est dispensé par une équipe pionnière en Suisse romande composée d'infirmières et d'assistants en soins et santé communautaire, capable de se rendre disponible nuit et jour, 7 jours sur 7. Son but est de préserver la dynamique familiale momentanément en difficulté, de prévenir l'épuisement des parents et de limiter les impacts de la maladie sur la fratrie, qui se retrouve parfois délaissée. Cette prestation d'aide à la cellule familiale n'étant pas remboursée par l'assurance-maladie de base, un tarif unique de 16.15 francs de l'heure est appliqué.

Bernadette Capelli, du centre de consultation parents-enfants de la région de Schaffhouse, mesure le petit Elyas.
Photos: Beatrix Bächtold

Aide à domicile: les tout-petits entre de bonnes mains

Dans onze cantons, le service de consultation parents-enfants est l'affaire des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif. Les petits clients – des nouveau-nés jusqu'aux petits fréquentant le jardin d'enfants – ne sont en général ni malades ni handicapés. Celles et ceux qui les accompagnent consultent pour bien d'autres raisons. Jetons un coup d'œil dans les coulisses du Centre de consultation parents-enfants du canton de Schaffhouse lors d'une journée tout à fait ordinaire.

Ce lundi après-midi sur la place de l'Eglise, dans la vieille ville pittoresque de Schaffhouse, le temps est à l'orage. Une jeune femme protège de la main la tête du bébé qui repose sur son ventre, bien enveloppé dans une couverture douillette. Le petit garçon était en insuffisance pondérale à la naissance, il y a onze semaines. Pour se rassurer, la jeune mère est venue vérifier que tout allait bien pour son bébé auprès d'une spécialiste. Elle pousse donc la porte de l'ancienne école devenue centre familial où le service d'Aide et soins à domicile de la région schaffhousoise propose des consultations pour la petite enfance. A l'intérieur, l'atmosphère est accueillante. Une machine à café bourdonne. Un petit garçon tirant un animal en bois derrière lui croise le chemin de la jeune femme. Elle s'arrête devant une porte ouverte qui indique «Mütter- und Väterberatung» (consultation parents-enfants). C'est la première fois que la jeune mère se

rend au centre, mais elle se sent vite à l'aise. Elle rejoint d'autres mères dans la salle d'attente qui ressemble à une salle de jeux. Les conversations vont bon train. On cause et on rit, on observe les enfants qui s'affairent autour d'un cheval à bascule. Une mère partage ses impressions: «Ce service est très important pour moi. J'écoute les conseils de la spécialiste, qui est impartiale, et je suis ceux qui me conviennent. On me rassure, ce qui est précieux.»

Le centre de consultation parents-enfants reçoit sans rendez-vous. Une consultation dure rarement plus d'un quart d'heure et le centre est ouvert tous les lundis de 9 à 11 heures et de 14 à 16 heures. Le temps d'attente est court. Les parents – pour la plupart des mères – en profitent pour échanger leurs expériences. Les sujets ne manquent pas, car le quotidien des nourrissons et des bambins anime toujours les conversations. Une demi-heure après son arrivée, la jeune femme quittera le centre avec son bébé de onze semaines pour braver le vent. Avec le sourire aux lèvres, car elle a appris lors de la consultation que son petit va très bien et a déjà pris du poids.

«Dans mon métier, je peux mettre en application mes connaissances médicales et m'appuyer sur l'expérience acquise auprès de mes propres enfants.»

Bernadette Capelli

C'est Bernadette Capelli, de retour à son poste après un congé familial, qui a mesuré et pesé le nourrisson qui s'appelle Elyas. Depuis quelques années, Bernadette Capelli travaille deux jours par semaine comme assistante au centre parents-enfants: «Je peux ainsi mettre en application mes connaissances médicales et m'appuyer sur l'expérience acquise auprès de mes propres enfants», dit-elle, en observant Elyas sur la balance, qui bouge ses petites jambes tout en émettant des sons joyeux. La gaieté du petit est contagieuse. Il se laisse mesurer sans compliquer la tâche de l'assistante. Les résultats de l'examen physique sont inscrits dans un tableau à l'intention de la responsable de l'équipe, Anne Forster, qui conseillera ensuite la maman d'Elyas. Car pour la jeune mère, c'est son premier enfant. Elle a donc de nombreuses questions. Nous ne saurons pas ce qui s'est dit derrière la porte de la salle de consultation, car le secret professionnel est de rigueur. «C'est un facteur très important pour nous. Nous conseillons, expliquons, répondons aux questions, mais toujours sous le signe de la confidentialité», explique Anne Forster, qui est présente quatre jours par semaine. Elle est responsable de l'équipe qui comprend quatre conseillères en puériculture et six assistantes.

Formation continue

Anne Forster habite à 16 kilomètres de son lieu de travail dans le village zurichois de Rafz. Cette infirmière dans la cinquantaine a une formation post-grade et travaille depuis 27 ans comme conseillère parentale, dont 14 ans auprès des services de l'Aide et soins à domicile. Afin de continuellement parfaire ses connaissances, elle participe chaque année à une conférence spécialisée de deux jours sur les bords du Lac des Quatre-Cantons, organisée par l'Association suisse des consultations parents-enfants (voir encadré). Lors de la conférence, elle rencontre des collègues venues de toute la Suisse qui poursuivent leur formation et partagent leurs expériences. Après chaque conférence, Anne Forster retourne au travail, inspirée et pleine d'entrain. Elle a par exemple retenu qu'il pouvait être très utile d'employer des médiatrices interculturelles. «Dans ce domaine, le canton de Zurich a une bonne avance sur nous, car il a été confronté au problème bien plus tôt que le canton de Schaffhouse.»

Bien que les conseillères du centre parents-enfants de Schaffhouse parlent allemand, italien, français ou anglais, ce n'est pas toujours suffisant, car leurs clients proviennent de cultures très diverses. Face à cette réalité, une solution a finalement été trouvée avec DERMAN, le service d'interprétariat communautaire mis sur pied par l'OSEO de Schaffhouse, qui forme et met à disposition des interprètes. Les collaboratrices du service accompagnent les conseillères parentales lors des visites à domicile ou sont présentes lors des heures d'ouverture du centre. «J'ai donc pu me familiariser avec quelques spécificités culturelles, comme par exemple le fait que les mères en provenance de cultures asiatiques ignorent parfois que la pomme de terre est un aliment», explique Anne Forster.

Vue panoramique et motricité fine

Anne Forster est mère de deux enfants aujourd'hui adultes. Après la naissance de ses enfants, elle a elle-même fréquenté le Centre parents-enfants. «Pas souvent, puisque je suis du métier», note-t-elle. Mais elle a appris à l'époque que la profession de mère ne ressemble en rien à son travail à l'hôpital. Pas de fin de journée après huit heures de travail, mais une responsabilité de 24 heures sur 24. «Cela épuise et c'est extrêmement fatigant. Difficile de s'imaginer quand on ne l'a pas vécu. Mais chaque petit progrès réalisé est vécu comme une victoire. Cela vous rend de bonne humeur, vous donne de la force, il faut en être conscient», explique-t-elle. Des nuits sans sommeil, des pleurs à n'en pas finir, le manque d'appétit, des problèmes de digestion. Anne Forster sait de quoi parlent les mères quand elles racontent leur quotidien: «Tout cela m'est familier, puisque je l'ai vécu moi-même.»

Sa propre expérience complète ses compétences professionnelles quand elle prodigue des conseils judicieux aux

jeunes parents. «Une mère m'a raconté que sa fille qui n'a que quelques mois ne semblait pas être à l'aise dans sa poussette et qu'elle pleurait souvent. La petite donnait l'impression de vouloir être assise pour voir les alentours. Mais la mère croyait savoir que des bébés de cet âge ne devaient pas encore être assis. Je lui ai donc suggéré de mettre une cale sous le haut du corps de sa fille curieuse pour qu'elle profite d'une vue panoramique. Cela a fonctionné comme un charme!» Anne Forster sourit quand elle raconte un autre petit problème: «Une mère soupçonnait un déficit de motricité fine chez son fils de deux ans. Pendant qu'elle me racontait ses soucis, son fils avait, sans qu'elle s'en aperçoive, ouvert son sac, sorti son portable, choisi l'application photos et fait défiler, avec ses petits doigts rapides et un plaisir évident, une image après l'autre. Nous avons bien ri quand nous nous en sommes rendu compte. Le petit a brillamment prouvé ses facultés en motricité fine. Elles étaient bien au-dessus de la moyenne», se souvient Anne Forster.

«Chaque métier demande des années d'apprentissage. Mais on devient mère et père quasiment du jour au lendemain.»

Anne Forster

Du beau et du triste

Comme responsable de l'équipe du centre parents-enfants, Anne Forster a un poste à 80 %. Les lundis sont réservés aux conseils, le reste du temps est consacré à des tâches administratives, comme par exemple la tenue des statistiques ou la planification des effectifs. Le centre parents-enfants n'offre pas seulement des conseils dans l'ancienne école de la ville, mais rend également visite aux mères à domicile. Les conseils

L'affaire des services ASD à but non lucratif dans onze cantons

Depuis début 2001, le Centre parents-enfants du canton de Schaffhouse est organisé par le service de l'ASD à but non lucratif. Depuis 2012, ce service est un département de l'administration municipale de la ville. Le canton contribue financièrement aux efforts entrepris par la ville sur la base d'une convention de prestations. Le centre parents-enfants conseille et soutient ainsi les parents et les personnes responsables de l'enfant sur les questions d'allaitement, d'alimentation, de développement, d'éducation, de soins, de comportement favorable à la santé. Il facilite également les contacts avec d'autres services de consultation. A part le canton de Schaffhouse (www.spitex-sh.ch), *les services de l'ASD sont également chargés de centres parents-enfants dans les cantons suivants*: Appenzell Rhodes-Intérieures (www.spitexai.ch), Fribourg: district de la Singine (www.spitexsense.ch), Genève (www.imad-ge.ch), Obwald (www.spitexow.ch), Nidwald (www.spitexnw.ch), Schwyz (www.spitexsz.ch), Tessin (www.sacd-ti.ch), Uri (www.spitexuri.ch), Vaud (www.avasad.ch) et Valais (www.smzo.ch; www.cmw-smz-vs.ch).

Ces centres sont membres de *l'Association suisse des consultations parents-enfants (ASCPE)* qui a son siège à Berne (www.sf-mvb.ch/Association-des-consultations-parents-enfants). Cette association professionnelle observe et partage les tendances dans le domaine de la consultation parents-enfants dans toutes les régions linguistiques de Suisse et les met en conformité avec la politique et les pratiques d'autres organisations spécialisées. L'ASCPE veille à ce que les principes et lignes directrices de la consultation soient appliqués correctement et mis à jour régulièrement. L'association s'engage également pour la formation, y compris continue.

Dans ce domaine, il y a du nouveau: en 2014, OdASanté a créé le projet «Examens fédéraux dans le domaine des soins». Un nouvel examen professionnel EP et sept examens professionnels supérieurs EPS ont été créés en étroite collaboration avec des spécialistes du terrain et de la formation, y compris le diplôme de qualification *EPS Infirmière puéricultrice*. Trois de ces EPS – Soins en oncologie, en néphrologie et en diabétologie – ont été approuvé en janvier 2019 par le Secrétariat d'Etat à l'éducation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI). Deux autres diplômes (EP Spécialiste pour les soins et l'accompagnement des personnes atteintes dans leur santé psychique et EPS Soins palliatifs) sont sur le point d'être approuvés. Par la suite, d'autres formations comme EPS Soins en gérontologie et Soins psychogériatriques sans spécialisations ainsi que EPS Expert-e pour les soins et l'accompagnement des personnes atteintes dans leur santé psychique suivront. Pour de plus amples informations, consultez www.odasante.ch.

Dejana Zlatkov, de Neuhausen, est venue spontanément à la consultation avec Alexei, 20 mois. Cet après-midi, le garçon a fait la rencontre d'Emilija, 2 ans. En jouant, le temps d'attente devient moins long.

sont aussi prodigués par téléphone ou par courriel. «L'échange professionnel est également un élément important de notre travail. Quand l'une de nos collaboratrices rentre d'une visite à domicile, nous discutons de son cas. Quand on constate qu'une mère est à bout de forces, nous envisageons ensemble comment la soutenir. Nous n'imposons jamais, nous ne contrôlons pas, nous sommes là pour soutenir et trouver des solutions ensemble», explique la responsable de l'équipe, tout en soulignant qu'il suffit parfois d'écouter quand un parent ressent le besoin de vider son cœur.

Les collaboratrices du centre de consultation se rendent régulièrement à la maternité de l'hôpital pour présenter leurs services aux jeunes mères. «Quand une femme accouche de son premier enfant, il y a de fortes chances qu'elle ne connaisse pas nos services. Lors du deuxième, nous espérons qu'elle nous connaisse, mais cela n'est pas toujours le cas», précise Anne Forster. Elle souligne également l'importance du conseil. «Chaque métier demande des années d'apprentissage. Mais on devient mère et père quasiment du jour au lendemain. Jadis, le contact avec les nouveau-nés était chose courante lorsque trois générations vivaient sous le même toit. De nos jours, les couples vivent souvent dans un cocon et ont des idées peu réalistes.» En écoutant Anne Forster, on sent le plaisir qu'elle a de faire son métier. «Il y a six mois, une mère s'est présentée avec son troisième enfant. Ses aînés avaient dix et onze ans. Elle avait déjà été notre cliente à l'époque et je l'ai tout de suite reconnue. Cela a été un moment de plaisir de la revoir.»

Mais parfois, il y a aussi des moments tristes: «Des situations sociales difficiles, comme une séparation, un divorce, ou des maladies», dit-elle en baissant son regard. Des situations préoccupantes aussi, comme le jour où la mère d'une fille de deux mois lui a demandé combien de temps au maximum elle pouvait laisser son nourrisson devant l'écran. Sans oublier les choses plus positives à vivre: «La première dent, la première fois que le petit s'est déplacé à quatre pattes, les premiers mots prononcés. C'est tellement beau de pouvoir partager ces joies avec les parents.»

Toujours bien conseillés

En 2018, 777 bébés ont vu le jour dans la zone desservie par le Centre parents-enfants de Schaffhouse. Tous ont le droit de fréquenter le centre jusqu'à l'âge du jardin d'enfants. Dans d'autres cantons, ces centres ne s'occupent que de la petite enfance, et c'est seulement lors de leur entrée au jardin d'enfants que ces petits sont à nouveau examinés par un médecin. Anne Forster estime qu'il y a des avantages à garder le contact: «L'évolution lors des premières années est importante. Si les parents restent attentifs et cherchent à résoudre des petits problèmes immédiatement, le bien de l'enfant et de la famille peut être grandement amélioré.»

Pour favoriser le développement psychosocial, le centre recommande que les enfants uniques fréquentent une crèche, puis une garderie à quatre ans, donc un an avant l'entrée au jardin d'enfants dans le canton de Schaffhouse. Il faut également veiller à l'acquisition précoce de la langue allemande, tout en motivant les mères à suivre un cours d'allemand pour qu'elles soient ensuite être capables d'aider leurs enfants à faire leurs devoirs. La plupart du temps, c'est la mère qui accompagne le nouveau-né. Mais il n'est plus rare que des pères ou des grands-parents se présentent au centre. «Nous avons même eu une arrière-grand-mère très enthousiaste venue consulter avec le bébé», se réjouit Anne Forster. «C'est vraiment épatant!»

Beatrix Bächtold