

Une situation vécue

Des semaines d'incertitude pour Daniel

Le terrible accident s'est produit un mercredi. Le grand-père de Daniel travaillait sur notre exploitation. Il devait reculer de quelques mètres avec le tracteur afin de pouvoir ouvrir la porte de la grange. Daniel, notre fils d'un an, jouait dans le bac à sable et s'est mis à courir vers le tracteur dès qu'il a entendu le bruit du moteur. Il a dû trébucher et s'est retrouvé sous la roue avant. Le grand-père est immédiatement descendu et a couru avec Daniel vers la maison où le médecin, les secours et la Rega furent immédiatement alarmés. Le médecin de famille a été le premier à arriver sur place et a immédiatement commencé à lui administrer les premiers secours avant que Daniel et ma femme ne soient transportés à l'hôpital en hélicoptère. Ce jour-là je n'étais pas à la ferme mais je me suis mis en route dès que j'ai appris ce qui s'était passé.

À l'hôpital on nous a demandé de dire au revoir à Daniel car personne ne savait s'il survivrait à l'opération qu'il fallait pratiquer de toute urgence en raison de ses graves blessures à la tête. Ce fut évidemment un choc. Même après l'opération qui a duré cinq heures, personne ne pouvait nous dire si notre fils s'en sortirait. La vie de Daniel était entre ses propres mains. Il a alors été transféré en unité de soins intensifs pédiatriques où on l'a relié à de nombreux appareils car il n'était plus en mesure de respirer ni de déglutir seul. Tout cela était totalement nouveau pour ma femme et moi et nous étions heureux que l'équipe soignante se présente à nous et nous explique les différentes étapes à venir.

Nous avons rendu visite à Daniel chaque jour pour lui parler, le toucher et lui donner la force de se battre. Ce n'est que huit ou neuf jours plus tard que les médecins ont pu se prononcer: Daniel allait survivre à l'accident. Il n'était cependant pas possible de dire s'il garderait ou non des séquelles. Nous avons dû apprendre à être patients et lui laisser le temps de récupérer. Les nombreux entretiens avec l'équipe soignante nous ont beaucoup aidés.

Daniel a lentement récupéré. Les physiothérapeutes ont alors commencé à le mobiliser et les logopèdes ont commencé leur thérapie pour qu'il réapprenne à déglutir. Après six semaines en unité de soins intensifs pédiatriques, Daniel fut transféré dans un centre de réadaptation. Aujourd'hui, il est parfaitement conscient, il peut à nouveau manger et rester assis tout seul. Cependant, il a encore un peu de mal à bouger le côté droit. Nous espérons qu'il va encore faire de nombreux progrès.

Vous trouverez d'autres cas de patients sur notre site web:



www.sgi-ssmi.ch/fr/enfants-en-etat-critique.html

Un accompagnement centré sur les familles

En médecine intensive pédiatrique, l'enfant dans un état critique et sa famille sont toujours au cœur des préoccupations. L'équipe soignante s'efforce à entourer l'enfant au mieux, tout en intégrant les proches dans les soins. C'est une période durant laquelle la présence des frères et sœurs est très importante et ils sont toujours bienvenus dans l'unité de soins intensifs.

La première fois que les proches rendent visite à un enfant dans un état critique en unité de soins intensifs, ils pénètrent généralement dans un univers qui leur est inconnu et ne savent pas ce qui les attend. Être bien informé est essentiel et aide les proches à surmonter le sentiment d'impuissance face à cette situation de crise. L'équipe de l'unité de soins intensifs accompagne les familles, prend le temps de répondre à leurs besoins personnels et leur fournit des renseignements détaillés, clairs et justes. C'est ainsi que l'équipe soignante et les proches pourront prendre des décisions importantes au nom de l'enfant qui se trouve dans un état critique et qui ne peut pas exprimer sa propre volonté en ce qui concerne un éventuel décès ou un don d'organes. Car les enfants peuvent aussi être donateurs.

Bien souvent, les familles et les proches ont besoin d'être accompagnés pour surmonter ce type de situations dramatiques. Les aumôniers, les équipes soignantes et les psychologues de l'unité de soins intensifs pédiatriques peuvent offrir un soutien psychologique et pratique immédiat et organiser une aide supplémentaire en cas de besoin.

L'équipe soignante se tient à votre entière disposition pour répondre à toutes vos questions.



© Barbora Prekopová

Plus d'informations

Société Suisse de Médecine Intensive SSMI
c/o **IMK** Institut pour la médecine et la communication SA
Münsterberg 1 | CH-4001 Bâle
Tel. +41 61 561 53 64
sgi@imk.ch | www.sgi-ssmi.ch

© Couverture: Barbora Prekopová



SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR INTENSIVMEDIZIN
SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE INTENSIVE
SOCIETÀ SVIZZERA DI MEDICINA INTENSIVA
SGI-SSMI-SSMI



L'unité de soins intensifs pédiatriques

Les enfants dans un état critique et leurs proches au cœur de nos préoccupations

www.sgi-ssmi.ch

L'enfant gravement malade

En Suisse, quatorze unités de soins intensifs de néonatalogie et de pédiatrie reconnues prennent en charge les enfants dans un état critique. Des prématurés aux adolescents, tous les jeunes patients nécessitant temporairement des soins intensifs et une surveillance permanente sont traités dans ces services hautement spécialisés. Environ six pour cent de l'ensemble des patients traités en unité de soins intensifs en Suisse sont des enfants.



© Fabienne Stocker

Quand un enfant est-il dans un «état critique»?

Un enfant est dans un état critique lorsque sa vie est en danger. Cela peut être dû au dysfonctionnement ou à la défaillance d'un ou plusieurs organes vitaux, tels que le cerveau, le cœur ou les poumons, suite à une maladie grave ou un accident. L'aggravation aiguë d'une maladie chronique ou une intervention chirurgicale peuvent également être à l'origine de la déficience des organes qui ne fonctionnent plus correctement. Plus le danger est grand, plus il est essentiel de traiter le patient dans un service médical hautement spécialisé tel qu'une unité de soins intensifs pédiatriques disposant d'une infrastructure diagnostique et thérapeutique ultra moderne. Pour un suivi à court terme après une intervention chirurgicale ou après un séjour prolongé en unité de soins intensifs pédiatriques, un enfant peut également être soigné dans une unité de soins intermédiaires (IMC). Ces unités sont spécialisées dans la prise en charge des patients trop malades pour un service de soins aigus mais qui ne nécessitent pas des soins intensifs.

La durée du séjour des enfants en unité de soins intensifs dépend de leur état de santé. Certains ne restent que quelques jours, d'autres nécessitent des soins intensifs pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois afin d'être stabilisés. Cependant, il arrive que toutes les options médicales soient épuisées et qu'un enfant dans un état critique ne parvienne pas à se rétablir. L'issue est alors fatale pour l'enfant.

Différents âges, différents défis

Un enfant malade se trouvant «dans un état critique» doit rapidement être identifié par l'entourage et par le personnel médical. C'est en effet la seule façon de mettre en place le traitement adéquat à temps, voire, dans l'idéal, même de manière préventive. Le défi majeur réside dans la bonne évaluation du développement physique et mental en fonction de l'âge de l'enfant. Cette évaluation est capitale pour pouvoir initier les mesures thérapeutiques adéquates et adaptées à l'âge de l'enfant. Ainsi, un enfant de deux ans et un adolescent de 16 ans nécessitent des doses de médicaments totalement différentes.



© Fabian Fiechter

La médecine intensive pédiatrique est un travail d'équipe exigeant

Un traitement de médecine intensive optimal est uniquement possible avec une équipe soignante spécialisée et interprofessionnelle. Dans l'unité de soins intensifs pédiatriques, les médecins, le personnel infirmier diplômé, les physiothérapeutes, les logopédistes et de nombreux autres membres du personnel médico-technique ont tous suivi une formation initiale et continue dans le domaine des soins intensifs et travaillent en étroite collaboration. Les spécialistes d'autres disciplines sont également impliqués dans le traitement si cela s'avère nécessaire.

Lorsqu'un enfant dans un état critique est transféré dans un autre service ou un autre hôpital, l'équipe soignante de médecine intensive veille à ce que le transport en ambulance ou par la Rega soit assuré en toute sécurité.

Une situation vécue

Un vrai cauchemar

Tout a commencé de manière tout à fait anodine. Sophia, notre petite fille de un an a commencé à vomir à la maison. Nous pensions tout comme le pédiatre, qu'il s'agissait d'une banale gastro-entérite. Deux jours plus tard, elle était de plus en plus faible et a fait une convulsion après sa sieste de l'après-midi. Nous avons immédiatement appelé l'ambulance et sommes partis pour l'hôpital pédiatrique. Le diagnostic des médecins nous a abasourdis : Sophia souffrait du syndrome hémolytique et urémique, une maladie rare dans laquelle des bactéries détruisent les globules rouges et attaquent les reins. Son état se dégradait de jour en jour jusqu'à ce qu'elle ne réagisse plus du tout. C'était par mon mari et pour moi-même une situation totalement nouvelle. Notre petit rayon de soleil était encore en pleine forme quelques jours auparavant et voilà qu'elle était allongée inerte dans son petit lit d'hôpital.

Lors d'un électro-encéphalogramme au troisième jour, toutes les constantes vitales se sont effondrées. En quelques instants, l'équipe de réanimation de l'unité de soins intensifs pédiatriques était sur place pour ventiler Sophia et la réanimer. Nous avons dû quitter la pièce. Lorsqu'une personne est venue nous voir pour nous donner des nouvelles de l'état de santé de Sophia, nous nous attendions déjà au pire. Sophia fut ensuite transférée en unité de soins intensifs pédiatriques où nous avons été accueillis très chaleureusement. Nous n'avions encore jamais vu d'unité de soins intensifs auparavant mais nous avons immédiatement été impressionnés par le travail de tous les membres de l'équipe soignante. Nous avons été informés régulièrement sur l'évolution de l'état de santé de notre fille et nous nous sommes parfaitement bien accompagnés dès le départ.

Un cardiologue a alors constaté que le cœur de Sophia était dans un état très préoccupant. Il a donc été décidé de la transférer le soir même par hélicoptère dans un hôpital plus grand. À nouveau une situation totalement nouvelle et incertaine pour nous. Peu après être arrivés sur place, on nous a dit que tous les organes de Sophia commençaient à défaillir. Elle dû être opérée en urgence dans la nuit. Là aussi nous avons été informés régulièrement de l'évolution de la situation.

Par chance, le cœur de Sophia a très vite récupéré. Elle a pu être transférée dans l'hôpital où elle avait été admise initialement, et nous avons pu fêter son premier anniversaire en petit comité. Quelques jours plus tard, son état s'est à nouveau détérioré et il a fallu une nouvelle fois la réanimer. Nous craignons déjà que tout recommence. Par chance, l'état de Sophia s'est à nouveau amélioré et elle a pu être transférée dans un service de soins aigus. Après cinq semaines d'hospitalisation, elle a pu rentrer à la maison. Par chance, elle s'est rapidement rétablie. À ce jour, Sophia doit prendre des médicaments quotidiennement et nous devons nous rendre régulièrement à l'hôpital pour un contrôle médicale. Fort heureusement, notre fille n'a gardé aucune séquelle. Nous sommes infiniment reconnaissants que Sophia soit pour ainsi dire revenue à la vie et nous apprécions aujourd'hui encore plus notre bonheur.