

« Le sommier médicalisé est pour nous tous une aide idéale »

Suite à une malformation de naissance, Joël âgé de 10 ans est tributaire de soins et d'un accompagnement spécifiques. De nombreux moyens auxiliaires dont un sommier médicalisé facilitent son quotidien. Le sommier médicalisé s'intègre parfaitement dans son lit actuel et se règle par commande électrique.

Joël est un enfant affectueux et intéressé. Né au printemps 2008, il est l'aîné d'une fratrie de trois enfants. Joël a des besoins particuliers car il est né avec une parésie cérébrale. En dépit des diverses limitations que lui impose le handicap de Joël, la jeune famille mène une vie active.

« Nous aimons entreprendre des excursions en famille », raconte sa mère. Le garçonnet est heureux d'être de la partie, qu'il s'agisse de se promener en fauteuil roulant ou de prendre le train. « Le principal, c'est qu'il y ait un programme », précise sa mère en riant. Comme en vacances par exemple. La famille préfère les passer dans sa caravane au Valais car ils peuvent y apporter tous les principaux moyens auxiliaires. La Fondation Cerebral Valais propose également un service de décharge. « Cela nous permet à tous de recharger nos batteries », explique-t-elle.

Des équipes et tâches bien rodées facilitent le quotidien

Joël a passé ses années d'école maternelle à Aarau. Maintenant, il fréquente

l'Ecole spécialisée Schürmatt. « Nous tenons absolument à soutenir Joël dans son développement », déclare sa mère. L'Ecole spécialisée Schürmatt et les services de soins assistent la famille dans cette démarche.

Le lundi, les services de soins à domicile viennent l'aider à faire sa toilette matinale. Ensuite, le service de transport de l'école vient le chercher. Joël reste jusqu'au mercredi soir à l'internat spécialement adapté de l'école. Les professionnels de l'institution Schürmatt s'occupent de lui de manière touchante et affectueuse. « Joël ne cesse de progresser car l'équipe de l'école l'encourage fortement », raconte sa mère avant de préciser : « le jeudi et le vendredi, il passe la journée à l'école et nous nous occupons de lui le reste du temps. » Le matin, les soins à domicile l'assistent pour ses soins corporels. Les jeudis et vendredis après-midi, l'organisation Spitex pour enfants vient lui rendre visite. Bien que Joël ne parle pas, on remarque qu'il se sent bien en présence de ses accompagnants et qu'il leur fait confiance.

Photographie 1 : Les parents de Joël ont transformé son lit en lit de soins.

Photographie 2 : Sur pression d'un bouton, les accompagnants de Joël règlent le lit à la hauteur souhaitée.

Photographie 3 : Cela simplifie son transfert vers son fauteuil roulant.



Le soutien appréciable des moyens auxiliaires

Joël est équipé de différents moyens auxiliaires qui lui sont un soutien appréciable ainsi que pour ses parents et les soignants. Hormis le fauteuil roulant, il a besoin d'une ceinture de soutien pour la stabilité du tronc et d'orthèses pour un soutien optimal des jambes. Une chaise de douche facilite les soins corporels; il apprend à se déplacer de manière autonome avec l'orthèse NF-Walker et à l'extérieur avec le vélo de thérapie.

Un transfert facilité grâce à un sommier médicalisé

Les parents de Joël ont découvert chez des amis qu'il existait des sommiers médicalisés qui s'intégraient dans un lit existant. Ils se sont alors adressés à la FSCMA. Le père de Joël a mesuré son lit et le dépôt AI disposait en stock d'un sommier adéquat doté de différentes fonctions. Dans un premier temps, les parents ainsi que la personne de l'organisation Spitex chargée des soins et de l'accompagnement ont testé les fonctions et l'adéquation du sommier

médicalisé. Le lit ayant fait ses preuves, Joël l'a conservé. Le sommier médicalisé permet aux soignants – à l'instar d'un lit de soins classique – de régler la hauteur sur pression d'un bouton de manière individuelle; avec l'aide d'une personne, Joël se transfère ainsi plus facilement du fauteuil roulant vers le lit et vice-versa. Le lit dispose en outre d'une barrière latérale qui le protège d'une chute. « Le sommier médicalisé est pour nous tous une aide idéale », explique sa mère.

Aujourd'hui, la parésie cérébrale se traite bien. Le soutien ciblé apporté à Joël lui permet d'améliorer sa motricité. L'objectif est qu'il puisse se déplacer de manière la plus autonome possible.

Parésie cérébrale

La parésie cérébrale résulte d'une lésion cérébrale pendant la grossesse, l'accouchement ou au cours des premières années de vie. Une malformation du cerveau, une infection virale ou une occlusion vasculaire sont autant d'exemples de causes prénatales. Pendant l'accouchement, un manque d'oxygène notamment peut entraîner une lésion. Plus tard, la maladie peut être liée à des accidents entraînant un manque d'oxygène.

Les enfants concernés sont limités dans leurs mouvements. L'ampleur de ces limitations varie. Par ailleurs, les enfants souffrent de troubles sensoriels, cognitifs comme des troubles du langage ou du comportement, parfois aussi d'épilepsie.

La parésie cérébrale est incurable, mais se traite bien. De nombreux patients accèdent à une grande autonomie et améliorent leur motricité.

