

## Un dévouement sans frontières

### Le soutien d'une inhalothérapeute du CUSM se fait ressentir de l'autre côté de l'Atlantique

La scène aurait pu être tirée du pire cauchemar de tout parent. Imaginez-vous à des milliers de kilomètres de la maison avec un enfant en détresse respiratoire, sans accès à l'équipement qui l'aide à respirer. C'est ce qui est arrivé à Isabelle Boudreault et à sa fille Arielle, 6 ans, qui souffre d'amyotrophie spinale (AS).



Arielle et sa maman Isabelle

Arielle est traitée pour son AS à l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) depuis six ans. L'AS est une maladie dégénérative qui affecte le contrôle des muscles et qui perturbe les fonctions musculaires quotidiennes telles que respirer, marcher, et parler.

Arielle se rend à l'hôpital pour des séjours et des suivis, mais elle est également une patiente du Programme national d'assistance ventilatoire à domicile du CUSM (PNAVD) depuis cinq ans. Les inhalothérapeutes du PNAVD jouent un rôle clé auprès de leurs patients à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital en veillant à ce que ceux-ci puissent gérer leur respiration et vivre de façon autonome.

Afin de contrôler sa respiration, Arielle doit utiliser une machine BiPAP. L'appareil respiratoire BiPAP travaille un peu plus qu'un appareil CPAP, généralement utilisé pour l'apnée du sommeil. La machine BiPAP pousse l'air dans les poumons, facilitant ainsi la respiration.

### Difficultés en vacances

Comme Isabelle refuse de laisser la maladie d'Arielle limiter la vie de sa fille, elles sont toutes les deux allées visiter de la famille en Espagne l'été dernier. Mais leur projet de vacances reposantes en famille a pris une tout autre tournure lorsqu'Arielle a déclaré à sa mère qu'elle ne se sentait pas bien.

« Elle m'a dit : Maman, mon cœur va si vite, » se souvient Isabelle.

Elles étaient dans leur chambre d'hôtel, et se préparaient à aller rencontrer le frère d'Isabelle à l'aéroport de Barcelone pour s'envoler vers Majorque. Isabelle a quitté l'hôtel avec Arielle branchée sur sa machine BiPAP, croyant la situation sous contrôle. Mais son état a empiré à l'aéroport, et la situation s'est vite compliquée.

« À l'aéroport, la machine BiPAP a fait POUF! » raconte Isabelle, imitant le bruit de la machine épuisée. « Elle a cessé de fonctionner complètement. Et je me suis dit que nous n'avions pas le choix. Arielle était en détresse respiratoire et nous devons l'amener à l'hôpital. »

La respiration d'Arielle s'est rapidement stabilisée à l'hôpital, mais cela ne réglait pas le problème. La fillette ne pourrait aller bien loin sans son appareil BiPAP.

C'est ici que le CUSM et l'inhalothérapeute Alexandra Plamondon sont entrés en jeu. Alexandra travaillait sur appel lorsque l'incident est survenu.

« Ma première idée a été de contacter le PNAVD, parce qu'ils répondent toujours. Je savais qu'ils allaient m'aider à trouver une solution, » dit Isabelle.



Alexandra Plamondon, inhalothérapeute

Alexandra et Isabelle se sont parlé, et la première étape fut de diagnostiquer le problème au téléphone. Il était clair que la machine était une cause perdue, et ainsi la prochaine étape était de faire parvenir une nouvelle machine BiPAP à Arielle, coûte que coûte.

### **Déterminée à aider**

Dès ce moment, Alexandra s'est lancée dans une logistique complexe, obtenant les documents nécessaires de la part des médecins et s'assurant que la machine puisse être expédiée avec suffisamment d'information pour les agents des douanes.

Isabelle était soulagée de voir la vitesse avec laquelle la situation se réglait. Alexandra avait fait parvenir une nouvelle machine à ses parents à Montréal, afin qu'ils l'expédient ensuite en Espagne. C'est là qu'ils ont rencontré un nouvel obstacle.

« La douane espagnole ne voulait pas laisser entrer la machine, » explique Isabelle.

Au CUSM, Alexandra, qui était en contact à la fois avec Isabelle en Espagne et avec sa famille à Montréal, avait également communiqué avec le fabricant de la machine et leur filiale en Espagne. Entre temps, elle s'était assurée qu'une machine réglée avec les bons paramètres parviendrait à Isabelle et Arielle.

« En fin de compte, ils se sont retrouvés avec deux machines, et ont ainsi pu profiter du reste de leurs vacances en paix, dit Alexandra. De telles situations ne sont jamais faciles. Travailler à distance ajoute un degré de complexité; dans ce cas-ci, plusieurs éléments tels que les problèmes d'expédition ou les barrières linguistiques sont entrés en jeu. »

En dépit de ne pas être l'inhalothérapeute habituelle d'Arielle, Alexandra, qui est elle-même mère, s'est sentie très touchée par la situation, tout au long du processus.

« Je me mettais à leur place, et je me disais OK, si l'un de mes fils était malade et que nous étions loin de la maison, je souhaiterais que quelqu'un prenne le temps de m'aider à obtenir tout ce qu'il faut, » explique-t-elle.

Aux dires d'Isabelle, cette démonstration d'empathie, de professionnalisme et d'expertise a solidifié sa confiance envers l'équipe du PNAVD et le CUSM.

### **L'impact de l'inhalothérapie**

Le rôle de l'inhalothérapeute est peu connu du grand public, mais pour les patients qui bénéficient de leurs soins, comme Arielle, ils font toute la différence.

« Nous sommes fiers de notre travail, et nous aimons ce que nous faisons. Nous sommes une belle équipe, et nous travaillons tous dans la même direction, dit Alexandra. Nous travaillons pour que les patients soient stables et demeurent à la maison. Nous tentons de leur éviter de devenir malades et de retourner à l'hôpital. »

Les thérapeutes travaillent avec divers patients, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. Ceux-ci peuvent être atteints de maladies neuromusculaires ou de maladies chroniques affectant leur respiration. Alexandra dit que le travail qu'elle et ses collègues effectuent aide à rehausser le confort des patients. De plus, les thérapeutes font régulièrement des visites à domicile, et offrent un service d'assistance 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Ceci permet aux patients d'obtenir le traitement et l'aide dont ils ont besoin dans leur propre maison, en plus de favoriser leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

Isabelle peut témoigner de l'autonomie qu'Arielle a développée grâce à la thérapie. Elle aura 7 ans en octobre, et même si elle a certaines restrictions, sa mère affirme qu'elle mène une vie saine et heureuse.

« Elle ne fait pas que survivre ou se débrouiller; elle vit réellement une vie pleine et satisfaisante, dit-elle. Arielle est la preuve vivante que la thérapie fonctionne. »

---

Article publié sur l'intranet du CUSM par :  
**Casandra de Masi, Agente d'information**  
**Affaires publiques et planification stratégique CUSM**

Pour plus d'informations sur le Programme national d'assistance ventilatoire à domicile, visitez-le: <http://www.pnavd.ca/>