



# HANDICAP ÉVOLUTIF

## UNE DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT EN STRUCTURE MÉDICOSOCIALE

Mireille TARQUIS IDE foyer APF Monséjour



# Qui est cette personne ?

**Mme Durand âgée de 62 ans, secrétaire médicale,  
mariée avec deux enfants, trois petits enfants  
est atteinte d'une SEP multiloculaire**

**Elle réside dans le secteur maison d'accueil spécialisé  
du foyer APF Monséjour  
depuis 1997, entrée au décours d'une aggravation.**



# Histoire de la maladie

- Dès **1970** apparaissent des symptômes intermittents méconnus, phénomènes de paresthésies, tétanie, paralysie faciale...
- **1986/1987** les signes se majorent progressivement avec chutes, propos incohérents, accompagnés d'épisodes dépressifs, le **diagnostic d'une sclérose en plaque rémitente progressive est posé en 1993**
- Très rapidement s'installe le **stade multi-oculaire avec tétra parésie spastique et troubles cognitifs** ayant nécessité un placement dans notre établissement en **1997**



# État clinique de Mme Durand

**Dépendante** pour tous les gestes de vie quotidienne,

Porteuse d'une **sonde vésicale** à demeure,

Installée dans un **fauteuil confort** une grande partie de la journée.

**En 2007** suite à plusieurs **infections pulmonaires**, elle bénéficie de la pose d'une **sonde de gastrostomie** puis d'une nutrition entérale qui a été poursuivie



# LA COMMUNICATION

- Elle était caractérisée principalement par :

En grande majorité des **échanges non verbaux**, sourires, regards

Dans des périodes (brèves) de lucidité, Mme Durand répond à des **questions fermées** (subjectif? fiable?) et à quelques sollicitations (lever un bras, tourner la tête)

Il lui arrive d'entonner quelques mesures d'un **chant...**



5<sup>ème</sup>  
Colloque Aquitain  
de Soins Palliatifs et  
d'Accompagnement  
Samedi 11 octobre 2014  
AGEN - Centre des Congrès

# SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE ?

- **Sur le plan psychique**, Mme Durand bénéficie d'un **antidépresseur** en raison d'un syndrome dépressif acutisé au cours des périodes de lucidité et d'un **neuroleptique** du fait de délires et hallucinations.
- **A chaque période d'essai de limitation ou arrêt des psychotropes**, ou lors d'hospitalisations, elle exprime ce qui évoque pour nous, une peur panique avec des signes comportementaux tels qu'une agitation, des mouvements oculaires, sueurs, pleurs...
- **La famille a été très impliquée** dans sa vie au foyer et devant l'aggravation de son état, *les visites sont devenues très **difficiles psychologiquement** pour les proches.*



# Évolution

- Printemps 2013 on observe une évolution majeure avec des **encombremments à répétition** liés à un **reflux** gastro-œsophagien et l'inhalation de salive.
- Ces symptômes respiratoires intenses avec détresse motivent **l'appel au réseau L'Estey pour la mise en place de PAP** afin de soulager les symptômes intenses



# La démarche palliative

**Première rencontre organisée avec le réseau l'Estey, sa fille, son mari, le médecin, des membres de l'équipe pluridisciplinaire**

**Echange** avec la famille :

Refus de toute hospitalisation, refus de trachéotomie -

Souhait de Mme Durand (qu'elle avait évoqué avec sa fille lors de l'annonce du diagnostic): "je ne veux subir aucun acharnement thérapeutique"

**Questionnement** sur l'intérêt de poursuivre l'alimentation entérale qui provoque l'inconfort d'un encombrement bronchique permanent, avec des épisodes aigus de dyspnée intense





# Première décision médicale après la procédure collégiale

Décision de LATA par le médecin de la structure :

Réduction de la nutrition à 500ml et de l'hydratation à 250ml

Renforcement des mesures d'accompagnement

**PAP** en cas de dyspnée aiguë ou de symptôme intense (sédation transitoire)



# Renforcement des mesures d'accompagnement

- \*Soins de bouche réguliers et surtout soins de bouche plaisir
- \*Mobilisation régulière douce, soins de confort avec modelage, balnéothérapie
- \*Oxygénothérapie
- \*Ambiance apaisée dans la chambre:  
positionnement face à la vue sur le jardin avec musique préférée  
et ballade en fauteuil roulant dans le parc avec soignant ou proche
- \*Accompagnement de la famille



# Vécu de l'équipe

- **Première confrontation à l'arrêt de l'alimentation chez un résident**
- **Pour certains membres** : Sentiment de laisser Mme D mourir de faim  
Interrogation: est-ce une euthanasie passive?
- **Multiplication de réunions de l'équipe pluridisciplinaire**



# Aggravation de son état

Deux mois plus tard:

Malgré une légère amélioration au début, apparition de **nouveaux épisodes de dyspnée intense** avec encombrements

On constate que son **regard a changé**, impression qu'elle est **absente** de plus en plus

Les visites sont vécues de plus en plus difficilement par sa famille

# Discussion Éthique



**Nouvelle procédure collégiale** pluridisciplinaire associant:

la famille, des membres de l'équipe, la directrice et le médecin de la structure,  
Animée par le réseau L'Estey (médecin et IDE).

**Obtention d'un consensus:**

**Cette dégradation respiratoire est due à l'aggravation de sa maladie et au maintien de l'alimentation**

Le médecin de l'établissement prend la **décision d'arrêt de la nutrition et de conserver 500ml d'hydratation.**



# Épilogue

Le décès survient dans les deux semaines qui ont suivies

Mme Durand a pu bénéficier d'une PAP associant une benzodiazépine (Midazolam 5mg SC), un morphinique (10mg Morphine SC) ainsi que 1 ampoule de SCOPOLAMINE SC.

La famille très présente s'est exprimée au cours d'échanges: avant, pendant et après le décès.



# Les points positifs

- L'importance du **regard extérieur** dans la réflexion, et du soutien d'équipe en particulier du réseau L'Estey
- **Rencontres** et développement des échanges pluridisciplinaires indispensables
- La nécessité de laisser un **temps de réflexion** à l'équipe



# Difficultés organisationnelles

- Absence d'IDE la nuit, **difficultés dans la mise en œuvre des PAP**
- **Pas de soutien du SAMU** (malgré l'information documentée du médecin régulateur au préalable par le médecin de la structure)



5<sup>ème</sup>  
Colloque Aquitain  
de Soins Palliatifs et  
d'Accompagnement  
Samedi 11 octobre 2014  
AGEN - Centre des Congrès



# MERCI DE VOTRE ATTENTION





# QUESTIONS/ ECHANGES

- La difficulté pour les soignants d'aborder la fin de vie d'un résident
- La problématique organisationnelle de la structure