

6^{ème}
COLLOQUE AQUITAIN
de Soins Palliatifs
et d'Accompagnement

Samedi 7
Novembre 2015
BIARRITZ
Espace Bellevue



“*La personne malade au cœur
des décisions : 10 ans après
la loi Leonetti ...*”

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :
Tél. 05 57 97 19 19 - info@comm-sante.com

L'Enfant Trachéotomisé: Histoire(s) de (Sur)Vie

L'expérience du Nid Béarnais
Elisabeth Jasper et Renate Clergeat

Léo (7 mois)

- ▶ Séquelles de fœtopathie alcoolique, syndrome de Pierre Robin
- ▶ Né à 35 SA
- ▶ Pose d'une trachéotomie et d'une gastrostomie à l'âge de 3 mois.
Ventilation spontanée
- ▶ Beaucoup de malaises obstructifs, bronchiolites, apnées et s'arrache la canule trachéo

Le vécu de Léo

- ▶ Hospitalisation entre services néonatalogie à Tarbes, réanimation pédiatrique au CHU de Toulouse, pédiatrie et réanimation pédiatrique au CH de Pau et le Nid Béarnais.
- ▶ Décès à 7 mois au Nid Béarnais sans présence des parents.

Comment créer le lien avec les parents ? (1/2)

- ▶ Léo est un bébé qui a besoin que l'on s'occupe de lui.
- ▶ A besoin d'être dans les bras de sa maman.
- ▶ Il ne voit personne en dehors des soins (le personnel essaie d'être plus présent, mais n'a pas toujours le temps).
- ▶ Il est toujours très médicalisé, ne sort pas souvent de sa chambre.

Comment créer le lien avec les parents ? (2/2)

- ▶ Très peu de visites de ses parents :
 - Situation familiale précaire
 - Papa pas présent au Nid Béarnais
 - Maman n'a pas toujours la possibilité de venir voir son fils (*pb financiers et de mobilité*)
- ▶ Accompagnement social :
 - trouver des solutions (*avec l'assistant social*) pour que maman puisse venir le plus souvent possible

Trachéotomie

- ▶ Ligne de Vie
- ▶ Prolongation de la Vie, souvent pendant des années
- ▶ Survie liée à soins complexes et spécialisés
- ▶ Quelle place pour les parents quand ce sont les soignants qui protègent la vie de leur enfant?
- ▶ Une ligne de vie qui éloigne l'enfant de sa vie familiale ?

Julie (3 ans ½)

- ▶ Tumeur maligne du cerveau (fosse post.) épendymome
- ▶ Opérée 2 fois, chimio et protonthérapie
- ▶ Chirurgie invasive avec atteinte des nerfs récurrentiels donc :
 - Trachéotomie + gastrostomie
 - Ventilation spontanée dans la journée
 - Respirateur la nuit

Le vécu de Julie

- ▶ Depuis le diagnostic de la maladie à l'âge de 18 mois : hospitalisation au CHU de Bordeaux, Hôpital Necker à Paris et le Nid Béarnais. Aucun retour au domicile.
- ▶ Durant 1 an, la maman est restée avec Julie à Paris dans un service de réanimation.
- ▶ Décès à 3 ans ½ au Nid Béarnais en présence des parents.

Quel projet de vie pour quel temps restant ?

- ▶ Soins de confort
- ▶ Établir un projet individuel pour l'enfant avec rééducation, école, activités (contes, musique, danses,...) et planifier des promenades avec les parents et la famille
- ▶ Retours à domicile non souhaités par les parents, car très compliqué à gérer la nuit avec trachéotomie et ventilation et insécurité (éloignement des hôpitaux)

La place de la famille

- ▶ Parents très présents
- ▶ Épuisement familial
- ▶ Les parents souhaitent que tout s'arrête le plus vite possible (dès l'apparition des métastases)
- ▶ Culpabilité exprimée par les parents, par rapport à la fratrie, due à l'absence prolongée surtout de la maman
- ▶ Mamie prend le relais

Quelle vie pour enfants trachéotomisés ?

- ▶ Sur 18 « enfants » PEC au NB de 2005-2015
- ▶ De 0-18 ans
- ▶ Survie avec trachéotomie de 1mois à 15 ans
- ▶ 5 décès après 1mois - 10 ans
- ▶ 6 retour au domicile après 1mois - 6 ans
- ▶ 6 PEC mixte et retours partiels au domicile
- ▶ 1 enfant qui vit au NB...

Quelle vie de famille ?

- ▶ Soins complexes et longs, risque vital permanent
- ▶ Handicaps associés : gastrostomies (16/18), Non utilisation des MS (7/18), Non marchant (12/18)
- ▶ Dépendance totale d'une personne sachant aspirer, changer la canule, manipuler le respirateur
- ▶ Intervention des soignants dans l'intimité familiale
- ▶ 11 Mamans seules sur 18 enfants !
- ▶ Implication de la fratrie
- ▶ Besoin de répit et accompagnement

Scolarité

Sur 18 enfants :

4 en milieu ordinaire

2 en médicosocial

6 en SSR

1 sans solution...

Formation des auxiliaires de vie scolaire et des transporteurs aux aspirations trachéales

Socialisation difficile

- ▶ Le regard et les réflexions des autres
- ▶ Matériel encombrant et parfois bruyant
- ▶ Gestes vitaux dans des endroits non adaptés
- ▶ Autonomie limitée des batteries
- ▶ Risque vital...
- ▶ « Galère! »

Thomas (23 ans)

- ▶ Jeune adulte avec une myopathie de Duchenne de Boulogne
- ▶ Se déplace en fauteuil électrique
- ▶ Trachéotomisé cette année
- ▶ Ventilation H24

Le vécu de Thomas

- ▶ Amélioration de son état général depuis la trachéotomie (se sent moins fatigué, mieux oxygéné)
- ▶ Hospitalisé au Nid Béarnais la plupart du temps
- ▶ Les activités et sorties sont compliquées à organiser avec une ventilation H24
- ▶ Besoin d'une personne formée aux aspirations
- ▶ Beaucoup de matériel à gérer pour les sorties
- ▶ Rares sorties au domicile à la journée car les parents n'arrivent pas encore à assurer la nuit
- ▶ La vie d'un jeune adulte de 23 ans cohabitant avec des ados et des jeunes enfants (pas les mêmes intérêts et occupations)
- ▶ Il est soumis aux règles d'un centre pour enfants

Quel lieu de vie pour l'avenir ?

- ▶ Pour le moment, les parents n'arrivent pas à assurer les soins au domicile
- ▶ Problème de logement → déménagement prévu
- ▶ Jusqu'à maintenant refus des parents d'aide à domicile, soit HAD ou intervenants libéraux (kiné, IDE, ...)
- ▶ Aide de l'assistant social (problèmes administratifs)
- ▶ Apprentissage des soins de plus en plus lourds
- ▶ Projet d'un retour définitif au domicile avec HAD

6^{ème}
COLLOQUE AQUITAIN
de Soins Palliatifs
et d'Accompagnement

Samedi 7
Novembre 2015
BIARRITZ
Espace Bellevue

Mais quel lieu de vie si la
famille ne peut pas assumer ?

Et l'âge adulte ?

- ▶ Pas de structures en Aquitaine susceptibles d'accueillir des adultes trachéotomisés au long cours.
- ▶ Maintien en pédiatrie
- ▶ Retour au domicile de parents vieillissants
- ▶ SSR adultes ? USP ? Foyers médicalisés ? MAS ?

Interrogation

- ▶ Quelle réponse sociétale face à une décision médicale de prolonger la vie ?