

LE POLYHANDICAP OU QUAND L'EXPRESSION DU CHOIX DU PATIENT FAIT DEFAUT

A PROPOS DE L'EXPERIENCE
DE L'ACCOMPAGNEMENT
D'UNE FIN DE VIE A LA
MAISON D'ACCUEIL
SPECIALISEE DE TRESSES

Docteur Anne PEROT
IDEC Sylvie FLISSEAU
AMP/AS Maeva GOODING

L'ETABLISSEMENT

- Dernier né des établissements créés par l'AGIMC (ouverture en décembre 2010)
- Lieu de résidence de 60 personnes polyhandicapées, adultes
- 5 unités de vie de 12 chambres

LES TYPES DE HANDICAP

- Diversité des étiologies : inconnues, congénitales,, génétiques, acquises (malaise du nourrisson, infectieuses, traumatiques, etc...)
- Evolutivité variable, affection dégénérative évolutive pour quelques-uns
- Retard mental fréquent mais d'importance très variable

LIEU DE VIE MEDICALISE

- **Equipe pluridisciplinaire:** MG, MPR, psychiatre, IDE, MKDE, psychologue, ergothérapeute, psychomotricienne
- **Assurer un confort physique et psychique**
- **Pallier le handicap : Prises en charge des souffrances somatiques et subjectives**
- **Prises en charge des défaillances viscérales**

L'EXPRESSION DU CHOIX DU PATIENT

- Eventuellement possible **selon les capacités cognitives et l'état psychique** du résident
- **Analyses d'équipe de l'expression verbale et non verbale du résident :**
- Qu'est ce qui est verbalisé ? Manifesté ? De façon réitérée ?
- Quelle compréhension des conséquences ?
- Quels éléments fondent le choix ?

L'EXPRESSION DU CHOIX DU PATIENT (2)

- Fréquence de la « peur » de l'hôpital
- Influence importante de la position de l'entourage,
- Régression psychique engendrée par l'aggravation de l'état de santé (entrave au libre choix)
- Résonance de la parole des professionnels

LE DIALOGUE AVEC L'ENTOURAGE FAMILIAL

- Quels symptômes, quelles souffrances ?
- Quand et comment le décès va-t-il survenir ?
- Contexte de culpabilité sous-jacente, d'épuisement, colère...
- Difficulté éventuelle à l'établissement d'une relation de confiance (parcours de soins semé d'embûches)

LES EQUIPES DE PROXIMITE

- Rôle substitutif de fait par rapport à la famille (nursing, alimentation, vie quotidienne)
- Recherche permanente de la bonne proximité et de la bonne distance
- Démarche de cohésion à initier par l'encadrement : évaluer et favoriser les dynamiques d'équipe

LES RESIDENTS QUI PARTAGENT L'UNITE DE VIE

- Ancienneté de la vie en commun parfois longue
- Liens tissés parfois difficilement repérables
Enchevêtrement des liens familiaux et amicaux avec ces pairs
- Démarche d'accompagnement des autres résidents de l'absence du résident
« malade » Importance du DIRE même vis-à-vis de résidents aux capacités cognitives restreintes

QUAND LA DECISION DE LIMITATION DES SOINS SE POSE

- Evaluation multidisciplinaire
- Discussion médicale collégiale (équipe de la MAS, équipe hospitalière...)
- Caractère incontournable du dialogue avec la famille dans des contextes fréquents de souffrance psychique chronique

CAS CLINIQUE : PRESCILIA D., 21 ans

- Séquelles d'encéphalopathie convulsivante néonatale, alimentation entérale par gastrostomie.
- Communication habituelle par regard, pleurs, cris, mimiques.
- Episodes infectieux bronchiques itératifs avec décompensation respiratoire
- Survenue d'un état de mal épileptique
- Traitement probabiliste de méningo-encéphalite
- Trouble de la vigilance et aggravation de la comitialité résiduels

CAS CLINIQUE (2)

- Expression et perception du souhait de la patiente impossible
- Nombreuses entrevues avec la famille : souffrance psychique, réactivation de deuils anciens Ambivalence vis-à-vis de la conduite à tenir
- Finalement, acceptation d'une prise en charge palliative à la MAS

LE VECU DES EQUIPES DE PROXIMITE

- Formations diverses : aides- soignants et auxiliaires médicaux de proximité
- Incompréhension de certaines décisions médicales
- Discussions en « réunions d'unité » sur place de Prescilia
- Equipe médicale : praticiens à temps partiels d'où coordination retardée
- Divergence d'opinion sur l'opportunité d'un accompagnement de fin de vie dans l'établissement

LE BILAN

- Le sentiment d'avoir accédé aux demandes successives de la famille dans leur cheminement progressif
- Le sentiment d'avoir soulagé les souffrances de Prescilia
- Le sentiment d'avoir demandé beaucoup aux équipes de proximité
- Les remerciements de la famille de Prescilia vis-à-vis de toute l'équipe de l'établissement,
- Notre reconnaissance vis-à-vis de la confiance qu'ils nous ont témoignée