

Projet de Vie des patients trachéotomisés

ETHIQUE ET HANDICAP

SFERHE 21 NOVEMBRE 2015

DR HAMAIN MPR ET DR HUE PEDIATRE

SSR MARC SAUTELET, VILLENEUVE D'ASCQ



Cas 1

- Claire 5 ans
- Myélite aiguë transverse cervicale probablement post-infectieuse
- Aucune récupération après 7 mois d'hospitalisation et soins en réanimation pédiatrique
- Tétraplégie complète flasque, atteinte bulbaire avec paralysie faciale asymétrique, troubles de déglutition
- Ventilée 24h / 24h sur trachéotomie, aucune autonomie respiratoire, nutrition entérale par gastrostomie, communication visuelle puis verbale, QI 137
- Famille : 1^{er} enfant du couple, 2 parents en activité

Cas 1

- Refus de prise en charge SSR pédiatrique de sa région d'origine
- Admise au SSR Marc Sautelet sous conditions :
 - Présence des parents : surveillance partagée parents / IDE, les investir dans les soins en vue du projet de retour à domicile
 - Prise en charge temporaire
- Après 8 mois d'hospitalisation au SSR :
 - Très faible récupération de motricité : faciale, déglutition
 - Adaptations : commande visuelle pour ordinateur, FRE, reprise scolarité
 - Prise de confiance des parents, permissions à domicile, contact SSR de proximité
 - Un épisode d'arrêt cardio respiratoire, maintien du projet de retour à domicile par les parents.
 - Arrêt de l'activité professionnelle de la maman, reprise de travail pour le papa
- Retour à domicile avec HJ SSR pédiatrique de proximité

Cas 2

- Medhi, 5 mois
- Séquence de Pierre Robin et dysplasie osseuse
- Refus d'Interruption Thérapeutique de Grossesse, annonce du probable décès à la naissance
- Trachéotomie pour apnées obstructives, alimenté par jéjunostomie, admis au SSR à la sortie de Réanimation pédiatrique. Séjour court prévu : « travaux d'aménagement du domicile »
- Famille : 2^{ème} enfant du couple (1^{er} 2 ans ½), parents sans activité professionnelle mais d'emblée peu présents et focalisés sur la trachéotomie (papa, maman)

Cas 2

- Proposition Hospitalisation de « nuit » pour favoriser l'attachement :
 - Partager du temps de parents et non soignants
 - Limiter la fatigue des parents
- Après 5 mois d'hospitalisation complète, relais en hospitalisation de jour SSR sur ½ journées après-midi en présence des parents:
 - Respect du projet des parents : avoir du temps pour préparer les enfants le matin, partager du temps en famille
 - Intégrer les parents aux rééducations au SSR pour valoriser Medhi et ses progrès, accompagnement à la parentalité, et permettre le transfert des stimulations à domicile

Cas 3

- Myriam, 3,5 ans
- Maladie de Pompe, IRC (inhalations), cardiomyopathie, troubles de l'oralité
- Trachéotomie, ventilation assistée, gastrostomie
- Parents peu investis dans la relation et le jeu et peu observants des soins, sous estimation de la gravité de l'affection
- Hospitalisation de jour puis IEM
- Absences fréquentes de l'IEM, rééducation insuffisante, absence de kinésithérapie respiratoire à domicile, évolution vers l'atélectasie pulmonaire
- Comportement parental non adapté
- Nécessité de reprendre le séjour au SSR

Problème éthique : limites de la bienfaisance

- Soins mis en place pour améliorer le pronostic vital, entraînent une dépendance à l'entourage (soignants, famille).
- Famille :
 - Difficulté d'attachement à l'enfant du fait de la dépendance en soins « lourds ».
 - Modification du rôle des parents : parents-soignants.
 - Restriction de participation sociale et professionnelle de la famille : handicap familial.
 - Risque d'épuisement parental voire maltraitance.
- Patient :
 - Difficulté de participation sociale et scolaire du patient lui-même.
 - Risque de troubles psychologiques et du développement du fait de la relation complexe avec les parents, la famille et l'entourage.

Risque de Surhandicap pour le patient
Risque de Handicap familial

Problème éthique : limiter la malfaisance

- Evaluer bénéfice / risque des projets de Vie :
 - Plus de sécurité en Réanimation mais n'est pas un lieu de vie.
 - Risque accru d'arrêt cardio respiratoire et décès au domicile mais qualité de vie meilleure à domicile.
 - Bénéfice pour l'enfant à rentrer à domicile pour favoriser l'attachement.
 - Importance du suivi et de l'entourage soignant pour éviter complications secondaires, le défaut de soins.

Problèmes éthiques : respect de la personne et de son autonomie

- Information et consentement éclairé des parents au projet de vie.
- Respecter leur décision et leur permettre de réaliser leur projet de vie

Conclusion : En pratique

- Investir les parents, les mettre en confiance, ne pas les juger, écouter leur projet et les aider dans les limites des moyens existants.
- Se former et former le personnel à la prise en charge des patients trachéotomisés dans les structures sanitaires et médico-sociales, les services d'auxiliaires de vie.
- Travailler avec les tutelles : ARS, éducation nationale pour obtenir les moyens et favoriser la participation scolaire / sociale de ces patients et de leur famille.