

4<sup>e</sup> Journée régionale  
Des formation des personnels des  
**M A S / F A M / S A M S A H**  
*Prendre soin et accès aux soins*

## Présentation par des professionnels d'études de cas

- **MAS les Chants d'Eole, Dinan**
  - Jean-Luc BERECHÉL, AS
  - Laëtitia LE FRIEC, coordinatrice
  - Jérôme YVERGNIAUX, médecin
  - Paul LE CAM, Directeur





Donner les moyens de l'autonomie, meilleur chemin vers l'insertion

**L'objet de la réflexion porte sur la relation  
« soins et accompagnement »**

**et**

**comment se traite les questions du soin du  
consentement avec les familles.**

MAS "Les Chants d'Eole" Léhon septembre 2011

# L'ASSOCIATION AFTAM

Crée en 1999, La Maison d'Accueil Spécialisée, intègre l'association Aftam en 2006.

L'association « AFTAM » Créée en 1962, gère 4 secteurs d'activités:

- Habitat Social
- Habitat Social Adapté
- Promotion Sociale
- Médico-Social

Son activité nationale se répartie sur 9 régions et 220 établissements ou services

# Le secteur Médico-Social de l'Aftam

L'activité médico-social centrée sur l'accompagnement de personnes adultes se compose en janvier 2012, de 24 établissements ou services

- 13 établissements pour personnes âgées
- 11 établissements ou services pour personnes en situation de handicaps (M.A.S; F.A.M.; SAMSAH; SAVS).

# La Maison D'Accueil Spécialisée

- La Maison d'Accueil Spécialisée « Les Chants d'Eole », accompagne 67 résidents, :
  - - 11 personnes polyhandicapées. Depuis 2006, nous accueillons 3 personnes atteintes par la Maladie d'Huntington.
  - - 25 personnes présentant des Troubles Envahissants du Développement sur un versant déficitaire
  - - 31 personnes en situation de déficiences intellectuelles sévères avec troubles associés

La Maison d'Accueil est organisée en 3 lieux de vie de 22 ou 23 résidents.

# Organisation de la maison d'Accueil

L'Accompagnement Quotidien:

L'activité de chaque lieu de vie est animé et coordonné par un éducateur spécialisé( pour un lieu de vie c'est un moniteur éducateur).

L'accompagnement de proximité est réalisé sur chaque unité de vie par 13 ,5 etp répartis de façon à peu près équitable entre Aides Soignants et Aides Médico Psychologiques.

Chaque professionnel A.S. ou A.M.P. est référent et/ou co-référent de 2 résidents

## ● Organisation de la Maison d'accueil (suite)

Une animatrice de formation A.M.P. propose après une évaluation conjointe avec un psychologue des ateliers ciblés pour les personnes en autisme.

### ● L'équipe de soins:

-Médicale: Un Médecin généraliste à ½ temps, intervient tous les jours sauf le jeudi. Il est le médecin traitant de chaque résident

Un Médecin psychiatre intervient tous les 15 jours 2h, pour les synthèses. Si besoin il peut intervenir pour des points particuliers

MAS "Les Chants d'Eole" Léhon septembre 2011

## ● Organisation de la Maison d'accueil (suite)

Des partenaires:

-Praticiens: un neurologue; un dentiste

-Centre de soins: l'Hôpital Général de Dinan, le CHS de Dinan, le CHU de Rennes (neurologue; extractions dentaires...), la clinique St Yves de Rennes, le centre de rééducation fonctionnel; le centre hospitalier de Saint-Brieuc: Neurologue et les praticiens libéraux de Dinan.

-Centre de ressources: Association Breizh-IMC

- Paramédicale: 2 psychologues (0,60 etp et 0,40 etp)

6 infirmières (5,75 etp) dont l'une à la responsabilité des accompagnements médicaux extérieurs

Des partenaires: Un kinésithérapeute, une orthophoniste (libéraux); projet de convention avec la clinique St Héliier de Rennes pour du temps d'Ergothérapeute...

# Des orientations de travail

- Une « Pédagogie Spécialisée », inspirée de la « Stimulation Basale » d'Andréas Frölich- Démarrée en 2008 et se poursuivant par service chaque année
- Un accompagnement des personnes en autiste (formation débutée en 2009 suspendue et reprise en 2011)
- Des temps d'analyses de pratique: par service en incluant les personnes du soin et de la nuit une fois par trimestre (2 services par un intervenant IFMAN; 1 service par un intervenant Pégase Processus)
- Une préoccupation: Articuler l'accompagnement au quotidien et le soin

# **Histoire de la pose d'une sonde de gastrostomie chez une résidente de M.A.S atteinte de la maladie de Huntington**

# La maladie de Huntington

- **Maladie héréditaire à transmission autosomique dominante**
- **Pathologie neurologique dégénérative à évolution progressive**

## **Signes cliniques**

- Signes neurologique: mouvements choréiques, paralysie oculomotrice, troubles de la déglutition, dysarthrie. Diminution des mouvements choréiques en cours d'évolution au profit de troubles globaux du tonus, avec perte de la marche.
- Troubles cognitifs: déficit cognitif constant et évolution dans 65% des cas vers un état démentiel
- Troubles psychiatriques fréquents et variables: troubles de l'humeur, troubles du caractère, épisodes psychotiques
- **Survie entre 10 et 30 ans après le début des troubles**

# Julie S.

- ◆ Femme de 34 ans
- ◆ Maladie de Huntington diagnostiquée en 1997, à l'âge de 20 ans
- ◆ Contexte familial (mère et sœur également atteintes)
- ◆ Hospitalisée de 2002 à 2006 au CHS de Dinan pour des troubles comportementaux
- ◆ Accueil à la MAS depuis 2006

MAS "Les Chants d'Eole" Léhon septembre 2011

## Présentation clinique en 2006

- ◆ Amendement des troubles comportementaux
- ◆ Troubles moteurs majeurs avec marche très difficile
- ◆ Déplacement en fauteuil roulant
- ◆ Tremblements cérébelleux touchant la tête et les membres supérieurs
- ◆ Incontinence
- ◆ Dysarthrie
- ◆ Possibilités de communication maintenues
- ◆ Alimentation mixée; quelques fausse-routes

# Evolution de 2006 à 2010

- ◆ Détérioration neurologique globale
- ◆ Perte totale des capacités de marche
- ◆ Dysarthrie majeure s'opposant à la possibilité d'une communication verbale
- ◆ Détérioration des fonctions supérieures
- ◆ Alimentation par voie orale de plus en plus compliquée (pénibilité des repas, fausse-route)

# Accompagnement

- ◆ Par les équipes de proximité
- ◆ Prise en charge éducative
- ◆ Accompagnement médical et infirmier
- ◆ Accompagnement psychologique versant cognitif et versant psychique une fois semaine
- ◆ Kinésithérapie d'entretien 2 fois par semaine
- ◆ Orthophonie 1 fois par semaine
- ◆ Consultations médicales spécialisés

# L'alimentation de 2006 à 2010

- ◆ Alimentation mixée et épaissie
- ◆ Etat nutritionnel plutôt satisfaisant (poids, paramètres biologiques)
- ◆ Absence de complications majeures (pneumopathies d'inhalation, fausse-route graves, troubles trophiques)
- ◆ Par contre:
  - repas longs et pénibles
  - Nombreuses micro fausse-route
  - Régurgitations
  - Difficultés particulières dans la prise de l'eau gélifié
  - Repas globalement anxiogènes pour la résidente et les équipes

# L'alimentation de 2006 à 2010

- ◆ La question de la pose d'une sonde de gastrostomie est évoquée dès 2006 par le neurologue de Saint Briec qui la rencontre une fois par an
- ◆ Le compte-rendu de prise en charge orthophonique d'avril 2008 fait état de l'aggravation des troubles de la déglutition (dysphagie, fausse-route au mouliné)
- ◆ Consultation de MPR de juillet 2008 à la clinique St Hélier de Rennes: « une GPE est tout à fait indiquée de façon rapide; Julie semble favorable »

# L'alimentation de 2006 à 2010

- ◆ Pourquoi la sonde de gastrostomie n'a-t-elle été posée que fin 2010 ?
  - Réticences des équipes de proximité
  - Appréhension de l'impact sur la résidente (perte du plaisir lié au temps du repas, représentation douloureuse d'une nouvelle étape dans l'évolution péjorative de la maladie)
  - Difficulté croissantes à obtenir un consentement éclairé de Julie, du fait de l'aggravation des troubles de la communication et de d'affaiblissement des fonctions intellectuelles

# L'alimentation de 2006 à 2010

- ◆ Dès le début 2010, l'indication de pose d'une sonde de gastrostomie est formellement posée par les acteurs médicaux (neurologue, médecin MPR, médecin référent de la structure) et paramédicaux (orthophoniste)

# L'alimentation de 2006 à 2010

## Processus adopté

- ◆ Travail d'information sur les gastrostomies à l'attention:
  - Des équipes
  - De Julie
  - De son père
  - Il est en particulier précisé que l'objectif est de préserver un état nutritionnel satisfaisant, en diminuant les risque de complications liées aux troubles de la déglutition, tout en maintenant la possibilité d'une alimentation classique, la sonde ne constituant dans un premier temps qu'une voie d'alimentation complémentaire.

## La question du consentement

- Indispensable pour réaliser l'acte
- Incapacité pour Julie de le délivrer
- Refus initial du père de se prononcer

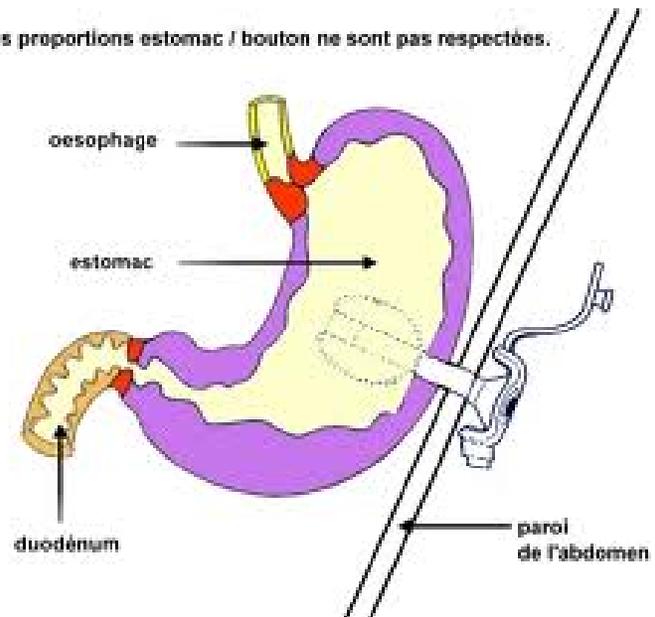
# L'alimentation de 2006 à 2010

- ◆ Organisation de plusieurs rencontres avec son père, dont une en juin 2010, réunissant la psychologue, l'éducatrice spécialisée, le médecin de la structure.
- ◆ Demande de mise sous mesure de protection adressée au juge des tutelles

# L'alimentation de 2006 à 2010

- ◆ Tutelle accordée au père à l'automne 2010
- ◆ Rendez-vous pris le 14 octobre 2010 à la clinique de nutrition St Yves à Rennes où est confirmée l'indication
- ◆ 10 novembre 2010: nouvelle rencontre avec son père qui accepte de délivrer son consentement, en tant que tuteur, à la pose de la sonde
- ◆ 02 décembre 2010: pose d'une sonde de gastrostomie perendoscopique à la clinique St Yves; Julie reste hospitalisée quelques jours et réintègre la structure

Les proportions estomac / bouton ne sont pas respectées.





# L'alimentation en 2011

- ◆ Julie supporte bien la sonde
- ◆ Elle prend toujours 3 repas par jour qui sont devenus moins pénibles et angoissants par l'exclusion des prises d'eau gélifiée
- ◆ Elle bénéficie d'une alimentation complémentaire par la sonde durant la nuit; les apports hydriques se font essentiellement par cette voie
- ◆ L'état nutritionnel est très satisfaisant
- ◆ Le suivi diététique est assurée par une diététicienne (marque de l'alimentation) qui passe une fois par mois dans la structure et est facilement joignable
- ◆ Les soins de sonde sont assurés par les infirmières de la MAS

# L'alimentation en 2011

## Limites du dispositif actuel d'alimentation

- Possibilité de problèmes techniques au niveau de la sonde (obstruction, arrachement)
- Risques de fausse-route et de pneumopathies non exclus du fait de la poursuite d'une alimentation par voie orale

# CONCLUSION

## BIEN-TRAITANCE

**Le trait d'union du terme de bien-  
traitance, signifiait pour  
ses créateurs, le lien entre tous  
ceux qui prenaient part à la  
démarche....**

MAS "Les Chants d'Eole" Léhon septembre 2011

***Parce que la Bien~traitance est  
l'interprétation concrète et  
momentanée d'une série  
d'exigences, elle se définit  
dans le croisement et la  
rencontre des perspectives de  
toutes les parties en présence***