

# Les ateliers éthiques de l'ERERAL

## Cas clinique

Madame Martin a 55 ans et vit à domicile avec son époux. Elle a deux enfants.

Elle est suivie en neurologie pour une sclérose en plaques depuis 20 ans, pathologie qui progressivement l'a rendue tétraplégique. Depuis plusieurs semaines, elle présente des infections pulmonaires récidivantes pour lesquelles elle a déjà eu deux antibiotiques. Ce sont probablement des troubles de la déglutition et une inefficacité de sa toux qui sont à l'origine des infections.

Une infection plus sévère que les autres la conduit à l'hôpital où très rapidement les choses se dégradent. Elle est admise en réanimation : la prise en charge de sa détresse respiratoire comprend alors une intubation, une ventilation, une antibiothérapie et un traitement du choc septique qui accompagne la détresse respiratoire par remplissage et catécholamines. Cet épisode se résout en quelques jours et Madame Martin est transférée dans un service de médecine au 7<sup>ème</sup> jour.

Quelques jours plus tard, une nouvelle détresse respiratoire survient et Madame Martin est ré-admise en réanimation. A nouveau intubation, ventilation, antibiotiques, catécholamines.

Le sevrage de l'assistance respiratoire paraît difficile et la trachéotomie est discutée avec Madame Martin et son époux au décours de ce nouvel épisode aigu. En vue de la possibilité d'un retour à domicile, celle-ci est acceptée malgré de nombreuses réticences.

Le séjour en réanimation dure dix semaines pendant lesquelles des rechutes ont lieu, alternant des périodes de grandes incertitudes sur l'issue de cet épisode et sur la possibilité d'un retour à domicile et des périodes d'espoir. A plusieurs reprises, les équipes médicales et soignantes ainsi que la famille pensent que c'est la fin.

Une amélioration enfin permet le retour à domicile ardemment souhaité, retour qui est préparé avec la famille, le médecin traitant, l'équipe d'hospitalisation à domicile et l'équipe mobile de soins palliatifs.

A domicile, la vie reprend son cours. Madame Martin est ventilée par intermittence, son époux a appris à effectuer les aspirations trachéales. Elle est alimentée par gastrostomie. Une orthophoniste vient au domicile pour le ré-apprentissage de la parole grâce à une valve phonatoire. Le long séjour en réanimation date maintenant de plusieurs mois ...