

Prise en charge réussie d'une patiente sourde et muette sur cycleur

Murielle CHARTIER - Blois

Nous avons pris en charge une patiente de 58 ans sourde et muette depuis sa petite enfance. Elle a été placée en institution et n'a donc reçu qu'un enseignement basique. Elle comprend, ne lit et écrit que les mots simples. Son mari présente les mêmes handicaps. Il travaille car a reçu un peu plus de formation. Ils ont deux enfants adultes sans handicap, une fille préparatrice en pharmacie et un fils responsable des contrats professionnels dans une banque. Ce dernier vit au domicile de ses parents.

CHOIX DE LA TECHNIQUE

L'information pré-dialyse a d'abord été donnée par le néphrologue. Puis j'ai rencontré la patiente et ses 2 enfants dans nos locaux, afin d'expliquer la technique à l'aide du matériel.

Le choix de la D.P.C.A s'est avéré évident pratiquement immédiatement.

La volonté première des enfants était de ne pas mettre leur mère "handicapée" dans une situation où elle le serait encore davantage. Au contraire, il fallait lui permettre d'évoluer, de se prendre en charge tout en restant avec ses points de repère (son domicile, et son entourage). La patiente elle-même préférerait cette solution à l'hémodialyse avec des inconnus, et un monde où la communication est plus difficile.

Pour faciliter la communication, les enfants sont présents à chaque rencontre. Ils permettent la traduction dans un premier temps et nous expliquent comment communiquer : utiliser des mots très simples et articuler lentement, afin que Mme B puisse lire sur les lèvres.

Le fonctionnement de notre établissement nous permet d'être très autonome. Nous pouvons donc nous déplacer aussi souvent que nécessaire chez les patients.

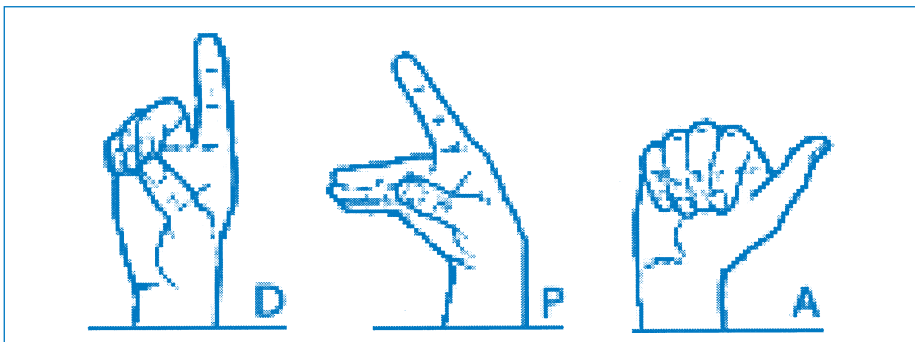
Nous avons créé un poster avec des images et dessins. Mme B s'aide du poster pour choisir le matériel nécessaire, ainsi que la quantité. Elle a besoin de temps et de beaucoup de répétitions. Il faut que les gestes lui soient systématiques pour qu'elle puisse commencer à réfléchir sur ce qu'elle fait.

La nutrition fut abordée avec beaucoup plus de détails qu'avec les autres patients, du fait de la pauvreté de son vocabulaire. Ex : (féculent est un légume pour elle). La diététicienne a eu un rôle très important au cours de cette prise en charge et de son suivi. Pour l'aider, la diététicienne a créé 2 posters affichés dans la cuisine de la patiente sur lesquels elle retrouve les groupes d'aliments qu'elle doit manger. Pour le bon suivi de cette alimentation, Mme B note chaque jour ce qu'elle mange sur un cahier, qu'elle amène en consultation.

Après quelques mois d'autonomie complète et de résultats satisfaisants, Mme B a repris "du poil de la bête", et a trouvé cette technique de DPCA immobilisante. Son mari souhaite l'emmener à la pêche, ils aiment se promener tous les deux, mais se retrouvent tributaires d'horaires qui les empêchent de goûter pleinement à son nouveau bien-être. Ils expriment donc le souhait d'une solution qui allégerait ce traitement nécessaire. Après quelques renseignements péchés à droite et à gauche, nous décidons d'essayer. Compte tenu de la grande motivation de tout le monde, pourquoi pas ! Et surtout la solution du capteur vibreur a été trouvée.

Cela ressemble à un "écoute bébé" avec un récepteur et un émetteur auquel est rajouté un vibreur de lit. L'émetteur transmet l'alarme du HomeChoice au récepteur qui le transmet à son tour au vibreur: l'alarme sonore est transformée en vibrations.

La formation de Mme B s'est effectuée rapidement, toujours étape par étape, avec des entrevues de 2H00 deux fois par semaine en fonction de la disponibilité de ses enfants. Le cycleur présente un langage qu'elle ne



ECHANGE D'UN BON PROCÉDÉ

Il est décidé d'un commun accord entre Mme B. et moi-même d'échanger nos connaissances afin de mieux communiquer et donc de traiter : Mme B. doit m'enseigner au cours de la formation quelques signes basiques de son langage, et moi, lui enseigner la technique de soins pour un bon traitement et suivi en D.P.C.A.

DÉROULEMENT DE LA FORMATION

La formation a été encore plus détaillée que d'habitude et le passage à l'étape suivante n'était abordé qu'après assimilation complète de la précédente.

Les différentes étapes abordées sont :

- La formation du pansement d'urgence puis sa surveillance en 2 temps.
- La technique de DPCA, la surveillance de la technique et enfin le repérage des complications éventuelles.

La présence des enfants était nécessaire. Ils ne pouvaient se rendre disponible que 2 à 3 fois par semaine, la formation a donc duré un mois.

Le KT a été posé le 23/05/03

Le 1^{er} pansement avec le début de la formation : 2/06/2003

L'installation à domicile en DPCA : le 3/07/03, avec notre passage à domicile 1 à 2 fois par semaine le 1^{er} mois, puis espacement des visites à domicile.



connaissait pas. Il fallait donc le lui apprendre pour pouvoir appréhender ensuite l'étape du montage. Le point complètement positif était sa bonne connaissance du fonctionnement d'une dialyse péritonéale. Pour cette patiente, le passage de la DPCA avant la PDA prend tout son sens. Ainsi, après plusieurs répétitions, et des astuces personnelles (clan rouge = chaud, comme le robinet), le montage et l'installation ne posaient plus de problème. Nous n'avons pas eu besoin de lui apprendre la programmation du cycleur grâce à la carte pro. L'étape suivante a été très rapide car la connexion est la même qu'en D.P.C.A. Pour l'appréhension des alarmes, nous avons utilisé le capteur vibreur.

Lors de la formation nous devons envisager tous les petits problèmes qui pouvaient survenir, et donc qui pouvaient déstabiliser ou apeurer la patiente. (Elle n'avait pas l'air stressée).

Comment pouvait-elle alerter ou prévenir ?

Voici les points que nous avons développés avec elle :

- elle sait gérer les alarmes seules.
- elle sait qu'il n'y a pas d'urgence en D.P.A.
- si besoin son fils est présent la nuit le plus souvent et entend les alarmes.
- son mari utilise un portable pour prévenir ses enfants ou autre (en l'occurrence : l'équipe D.P) par s.m.s.
- elle utilise le fax pour prévenir dès le lendemain matin. Nous pensions que cette étape poserait des problèmes. Elle a été un peu plus longue que les autres, mais Mme B était désormais tranquille, rassurée, ne paniquant pas du tout et cela s'est bien passée.

L'installation n'a été envisagée qu'avec la certitude de la maîtrise complète de toutes les étapes, y compris l'installation correcte du capteur-vibreur, essentiel dans son cas. Le 9 décembre 2003, nous profitons d'une période où son fils est en congé, et donc présent pour installer Mme B pour sa première nuit en D.P.A.

CONCLUSION

Nous avons une patiente qui prend des douches chaque jour et fait seule son pansement. Elle mange bien et équilibré (nPCR =+ 1,4). Ses résultats sont très bons : $KT/V = 3,6$, Clearance de la créatinine = 140 l/semaine et maintien de la diurèse à 2L.

Elle n'a présenté aucuns signes infectieux que ce soit au niveau de l'urgence ou dialysat. La communication se fait avec l'équipe soignante de plus en plus aisément. Elle a fait énormément de progrès au niveau de la communication écrite puisque maintenant elle fait ses stocks de matériel seule et vérifie son bon de livraison qu'elle nous faxe. Elle est partie en vacances en Vendée 15 jours en août sans ses enfants. C'est une patiente présentant un handicap, se traitant pour une I.R.C et vivant " normalement ". Ses enfants ont réussi à rendre le + possible autonome leur maman. Cette autonomie s'est révélée profitable dans d'autres domaines.

Aujourd'hui, on est face à une patiente enjouée, active, autonome qui vit en harmonie avec son mari et a besoin de moins en moins de ses enfants. Son fils ne vit d'ailleurs plus au domicile parental...

Murielle CHARTIER

Infirmière référente de Dialyse Péritonéale

**CIRAD
Blois**

