



Prise en charge d'une insuffisance rénale terminale chez un jeune polyhandicapé en IME

Présentation d'un cas clinique

Dr Fontaine



L'histoire de Mathieu



Antécédents périnataux

- **Grossesse gémellaire, décès du jumeau in utero**
- **Naissance à 31 SA**
- **Réanimation néonatale**

Conséquences

- **Quadriplégie spastique**
- **Retard mental sévère**
- **Hypoplasie rénale**

Evolution

- **Fausse routes avec pneumopathies: pose d'une gastrostomie**
- **Evolution progressive de l'insuffisance rénale vers une insuffisance rénale terminale: staff pluridisciplinaire avec questionnement éthique**

Décision de l'équipe sanitaire

- Refus de le présenter à un centre d'hémodialyse
- Refusé pour une greffe sur vivant ou sur donneur

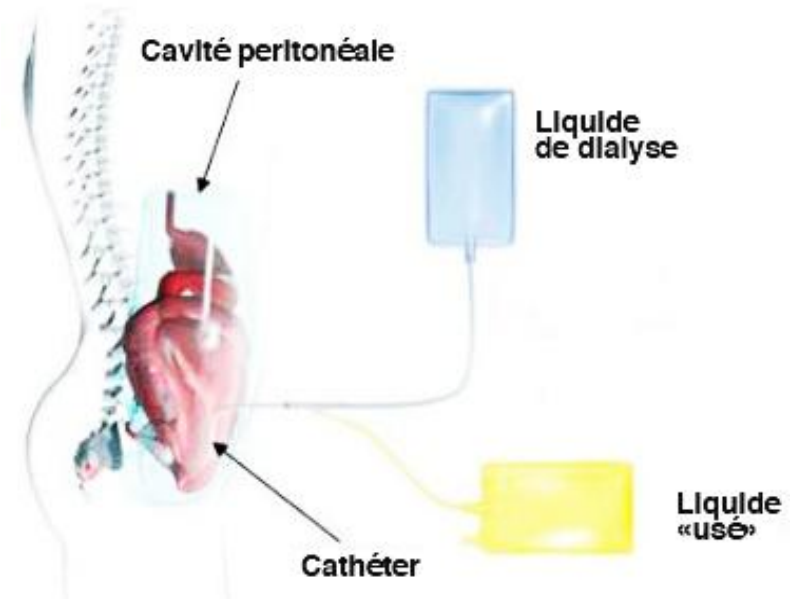
→ Quelle solution restait-il ?

Discussion à l'IME

L'équipe a choisi de ne pas en rester là

- **Mathieu n'avait pas de pathologie évolutive, nul ne connaissait son espérance de vie**
- **Mathieu était capable d'exprimer ses sensations et ses émotions et l'équipe était habituer à son mode de communication**
- **La famille était demandeuse**

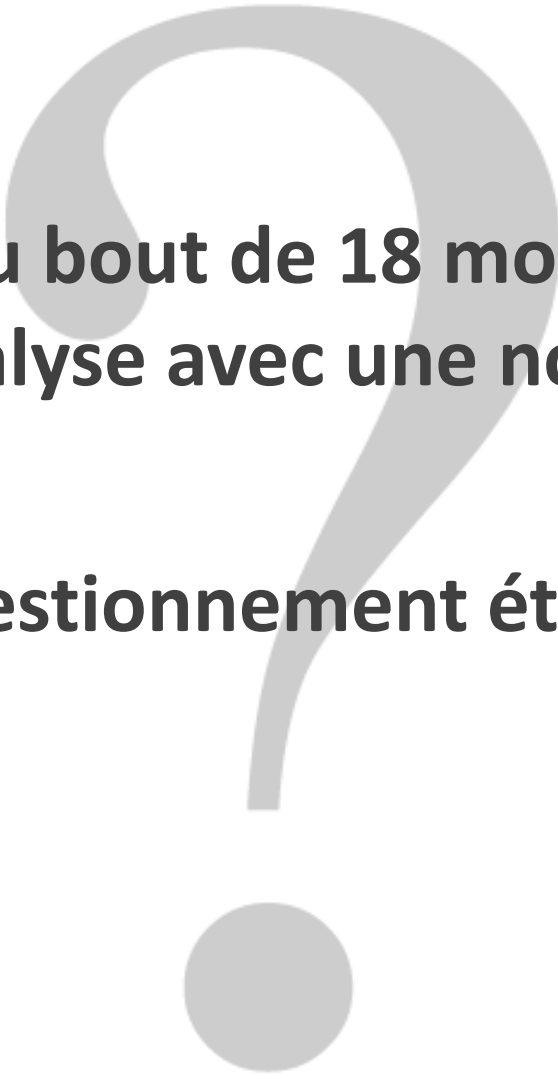
- **Présentation du dossier de Mathieu à une équipe spécialisée dans la DP***
- **Accord pour sa prise en charge**
- **Pour préserver la qualité de vie de Mathieu, l'équipe sanitaire et l'IME ont décidé ensemble de tenter la mise en place de la DP dans l'IME...**



* DP = Dialyse Péritonéale

Lieu de vie de Mathieu



- 
- **Péritonite au bout de 18 mois: mise en place de l'hémodialyse avec une nouvelle équipe**
 - **Nouveau questionnement éthique....**

Mise en place de l'hémodialyse

Collaboration indispensable entre l'IME et l'équipe d'hémodialyse

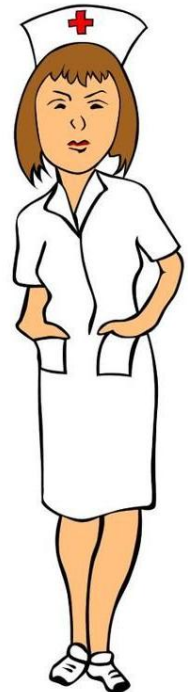


- Hypotension
- Crampes
- Trouble du rythme

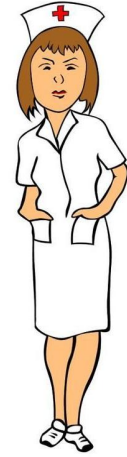


- Coagulation du circuit extra corporel
- Perte des aiguilles, hémorragie

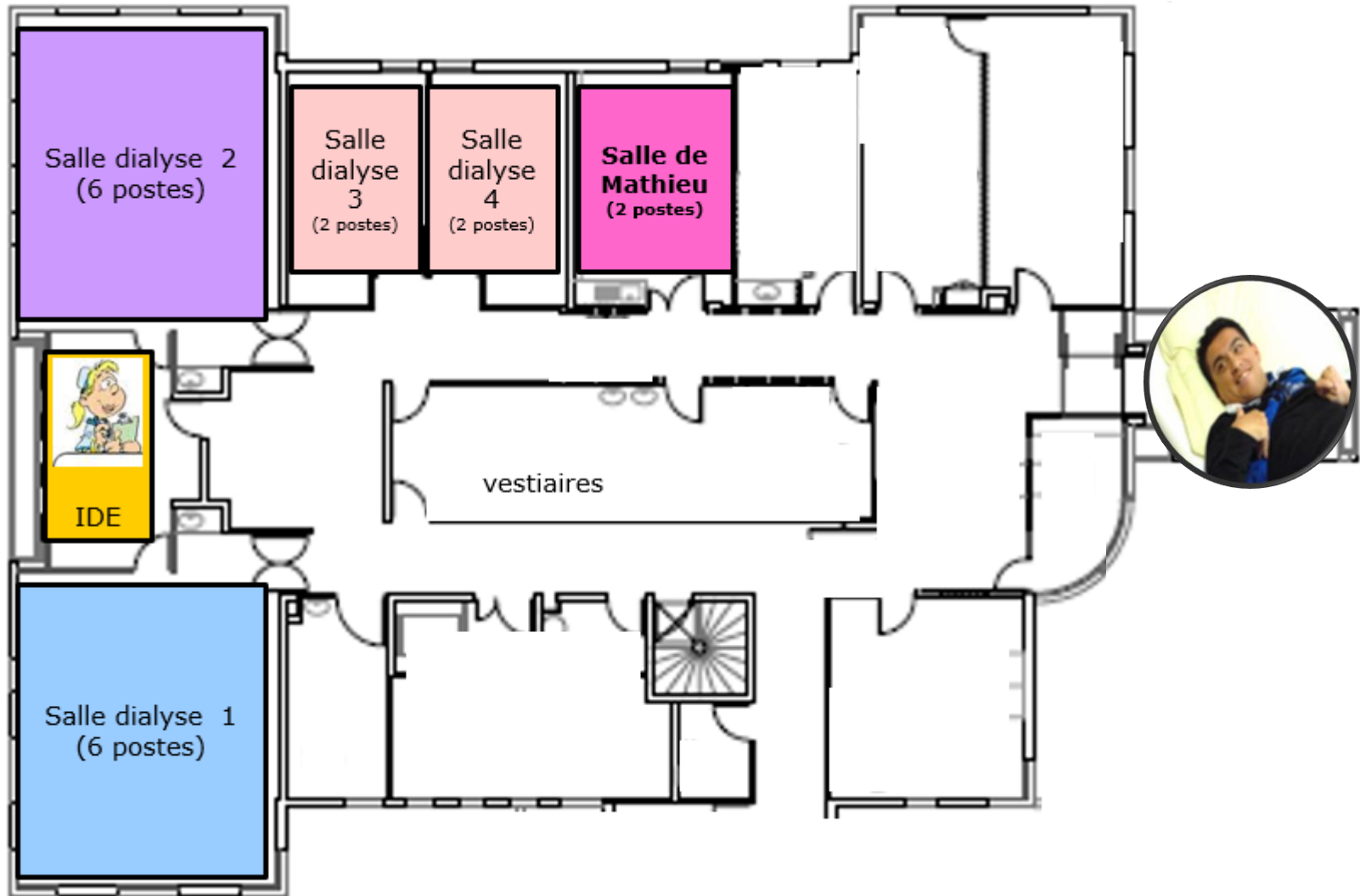
La communication avec Mathieu



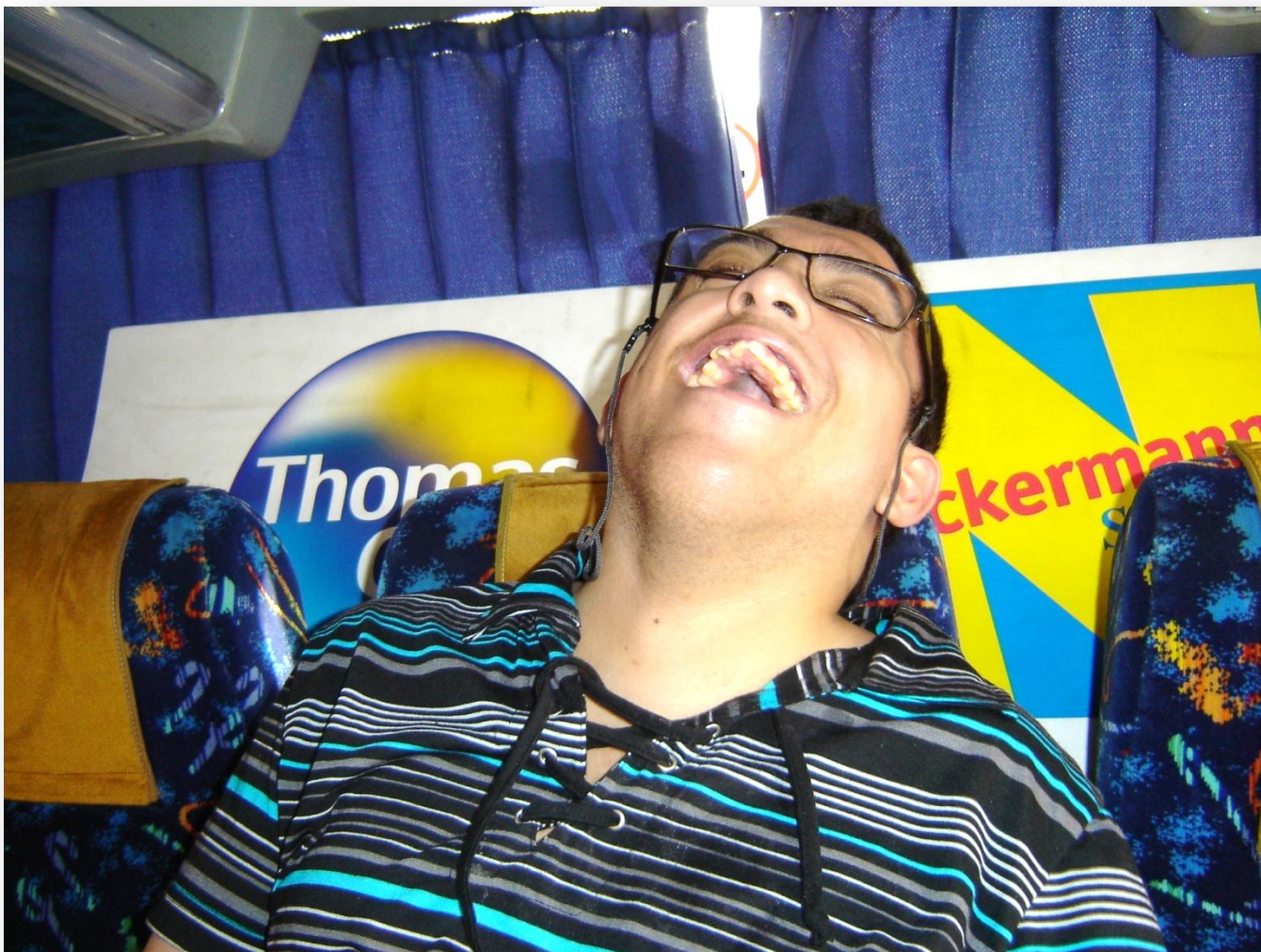
La communication avec Mathieu



Présentation du service



La vie de Mathieu aujourd'hui



- Il bénéficie de 3 dialyses par semaine
- Il a conservé toutes ses activités à l'IME
- Il part au moins une fois par an en vacances avec une infirmière de l'IME
- Son père envisage pour la première fois de le prendre à la maison le WE
- L'équipe d'hémodialyse a proposé de l'inscrire sur une liste de greffe mais son père n'y est plus favorable :

« *Je crois que mon fils est très heureux ainsi* »





**Elle n'est pas
belle la vie ?**