HAL
open science

LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

Anne Boissel

To cite this version:

Anne Boissel. LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES. [Rapport de recherche] UNIVERSITE DE ROUEN NORMANDIE. 2018. hal-02416937

HAL Id: hal-02416937

https://hal.science/hal-02416937

Submitted on 18 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

Regards croisés des familles et des professionnels

RAPPORT FINAL SCIENTIFIQUE

UNAFTC
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

FIRAH Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap
IRIHS Institut de Recherche Inter-disciplinaire Homme Société
UNAFTC UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS
UNIVERSITÉ DE ROUEN NORMANDIE
Gueules Cassées Sourire Quand Même Fondation des «Gueules Cassées»
GRR
Avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie cnsa

ATTENTION !!

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS **4**

PRÉAMBULE par Anne Boissel **6**
Contexte et historique 6
La question 8
Les objectifs 8
Méthodes 8

AVANT-PROPOS par Philippe Petit et François Tasseau **10**

SYNTHÈSES DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES **12**
Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences) 12
La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées 13
Les relations entre les familles et les professionnels 13
Les attentes des familles 14
Questionnements relatifs à la fin de vie 14

SYNTHÈSE DES ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS **15**
Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences 15
La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées 16
Les relations des professionnels avec les familles et avec l'institution 16
Les attentes des professionnels 17
Questionnements relatifs à la fin de vie 17

SYNTHÈSE ENQUÊTE QUANTITATIVE **18**
Données concernant l'étude quantitative 18
Résultats les plus saillants des questionnaires 19

RAPPORT FINAL SCIENTIFIQUE **1**

1. Introduction : Présentation globale de l'étude réalisée **2**
1.1 Historique du projet 2
1.2 Rappel de l'objectif de l'étude 3
1.3 Hypothèse générale de la recherche 4
1.4 Calendrier 4

2. Méthode et traitement des résultats **5**
2.1 Rôle du comité scientifique dans la recherche : 5
2.2 Le comité d'investigation élargi 11
2.3 Récapitulatif : nombre et dates des comités 11
2.4 Récapitulatif des missions par phases et par comités 11

3. Les résultats par phase **13**
3.1 La 1ère phase : phase d'entretiens exploratoires 13
3.2 La 2ème phase : phase qualitative 13
3.3 La 3ème phase : phase quantitative 64

4. Valorisation des résultats **85**
4.1 Le Livre blanc : 85
4.2 La plaquette à destination des familles et des professionnels 85
4.3 Les questionnaires 85
4.4 La formation 85

5. En guise de conclusion : les points majeurs à retenir **86**
5.1 Dix points à retenir des entretiens avec les familles 86
5.2 Dix points à retenir des entretiens avec les professionnels 86

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout d'abord, les personnes en EVC ou en EPR dont les familles et les professionnels qui sont à leur côté, ont voulu faire entendre leurs voix, leurs existences, de façon certes indirecte mais, ô combien précieuse, à travers leurs regards croisés.

Nous remercions les promoteurs de cette recherche Philippe Petit et François Tasseau, sans qui rien n'aurait commencé.

Nous remercions l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés, France Traumatisme Crânien, la CNSA, la FIRAH, la Fondation des Gueules Cassées, les Grands Réseaux de Recherche de Haute Normandie, pour leur implication dans la réalisation de la recherche

Nous remercions tout particulièrement le comité scientifique qui a participé activement aux différentes phases de ce projet que ce soit individuellement ou au décours des réunions du comité :
Pour les familles : merci à Corinne PETIT pour son aide très précieuse dans la construction du projet, les contacts avec les familles et son implication, merci à Suzanne AUBERT pour son efficacité sur le suivi et le montage des dossiers, merci à Marianne GOURICHON, Blandine CUNY, Jocelyne DELBOULLE, Nicole FAVIER, Jean Marc BEN SAMOUN et Gaël BOURON. Pour les Professionnels merci à Danielle DARRIET, ses conseils, sa relecture précieuse sur le qualitatif « professionnels » et le « quanti », Maya DOUMAYROU, Lucie JEAN, Sophie FOLLET, Catherine KIEFER, Nelly MONTROBERT, Edwige RICHER, Alexandre CLEMENT, Nicolas GEGOUT, Éric VERIN. Les experts scientifiques Catherine BARRAL, James CHARANTON, Emmanuel HIRSCH, Alain LEPLEGE, Bruno POLLEZ et la représentante de la DGOS, Martine SERVAT.

Nous remercions vivement les vingt cinq familles et les vingt cinq professionnels qui ont participé à la phase qualitative. Ils nous ont accueillis, souvent à domicile pour les familles, dans les unités pour les professionnels avec beaucoup de chaleur malgré l'émotion qui a pu les envahir au cours des entretiens.

Nous remercions les 88 unités sur 138 finalement recensées au cours de l'étude, qui ont participé à la phase quantitative et plus particulièrement les directions des établissements, les médecins responsables des unités et les cadres de santé qui ont accepté de diffuser les questionnaires et de soutenir la recherche.

Nous remercions vivement le Professeur Régine Scelles pour son soutien dans le lancement de la recherche et ses conseils avisés
Merci au Professeur Maria Augustinova et au Professeur Ingrid Banovic, respectivement directrice et co-directrice du laboratoire CRFD de l'Université de Rouen Normandie.
Merci au Professeur Yolande Govindama, ancienne directrice du laboratoire Psy-Nca sous les auspices duquel ce travail a débuté.
Merci au Professeur Didier Drieu, responsable de l'équipe «Vulnérabilités» du laboratoire CRFDP, et son soutien sans faille.

Nous remercions l'Université de Rouen Normandie et toute son infrastructure: le service de la valorisation de la recherche, les services administratifs et la direction de l'UFR SHS, le service financier du laboratoire, la DRH, la diection de la communication, le service du courrier.

Enfin, un immense merci aux deux piliers de cette recherche :
Marie Aline Campet pour son efficacité, sa bonne humeur et son soutien sans faille ;
Florian Leblond pour avoir animé de bout en bout les différentes phases de la recherche avec sa grande finesse clinique alliée à son calme, sa ténacité et ses compétences de chercheur.

PROJET RÉALISÉ

par l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien et l'équipe de recherche du laboratoire Psy NCA dirigé par le professeur Yolande GOVINDAMA *puis, le laboratoire CRFDP dirigé par les professeurs* Maria AUGUSTINOVA *et* Ingrid BANOVIC.

Responsable scientifique : Dr. Anne Boissel, MCU en Psychologie Clinique, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen, Mont Saint Aignan

Chercheurs UNAFTC et France Traumatisme Crânien : Dr Philippe Petit, Dr François Tasseau, Suzanne Aubert, Professeur Eric Vérin, les familles et les professionnels du comité scientifique

Équipe de recherche universitaire :

ALTHAUS Virginie	Maître de Conférences en Psychologie du Travail, laboratoire CRFDP, Université de Rouen Normandie, revue de la littérature sur les professionnels
BOISSEL Anne	Maitre de Conférences en Psychologie Clinique, laboratoire CRFDP, Université de Rouen Normandie, responsable scientifique de la recherche
CAMPET Marie-Aline	Coordinatrice administrative sur les 3 phases
FONTAINE Perle	Ingénieur d'études sur les entretiens FAM, MAS ; Psychologue clinicienne
GOUPIL Carine	étudiante, Stage recherche, Master 2 Recherche de Psychologie
GOUVERNET Brice	Maître de Conférences en Psychopathologie, laboratoire CRFDP, traitement des données de la phase quantitative
LEBLOND Florian	Psychologue clinicien, Ingénieur d'études sur les 3 phases
MAZARS Geneviève	Ingénieur d'études, analyse entretiens N'Vivo
MIMOUNI Arnaud	Docteur en Psychologie, chercheur associé
MORIN Olivia	Étudiante Master 1 psychologie, stage recherche
PINEL JACQUEMIN Stéphanie	Docteur en Psychologie, Ingénieur d'études, phase exploratoire, revue de la littérature
RICHARD Virginie	Psychologue clinicienne, chercheur associé
SEBBE Fabrice	Ingénieur d'études, URN, UFR SHS , mise en ligne questionnaires phase quantitative
SETZKORN Sandra	étudiant Master 1 psychologie, stage recherche
SULMA BEAUDOUIN Elsa	Psychologue clinicienne, ingénieur d'études, entretiens phase qualitative
VERCAMBRE Simon	étudiant Master 1 psychologie, stage recherche

PRÉAMBULE

Contexte et historique

Depuis une quarantaine d'années, sous l'effet des progrès de la médecine d'urgence et des techniques de réanimation, on a vu émerger des pathologies nouvelles chez des personnes tombées dans le coma en raison d'une lésion cérébrale acquise, qu'elle soit d'origine traumatique (accident de la route, du travail, de sport...), anoxique (arrêt cardiaque, tentative de suicide...), vasculaire (Accident Vasculaire Cérébral), tumorale…

En effet, certains de ces patients ont une sortie de coma difficile, longue et déroutante, ils s'éveillent sans donner aucun signe témoignant qu'ils aient conscience de ce qui se passe autour d'eux. Cette sortie de coma est associée « à la présence de cycles veille–sommeil avec maintien complet ou partiel des fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral » (Tasseau, 2005)[1]

Deux états cliniques correspondant à ces situations, ont été décrits.

Le premier a été nommé « État Végétatif Persistant» (EVP) par Bryan Jennett et Fred Plum en 1972. Ultérieurement le mot « persistant » a été remplacé par « chronique »[2] (Tasseau, Boucand, Le Gall, Verspieren…ENSP) et sept[3] critères diagnostiques ont été adoptés en 1994[4], par la « Multi Society Task Force on PVS » pour définir ce nouveau concept.

Dans l'état végétatif ((Tasseau, 2005)[5], tout se passe comme si, après une période de coma plus ou moins longue (quelques jours à deux ou trois semaines), un processus d'éveil s'amorçait puis s'interrompait précocement laissant la personne dans une position surprenante. Elle n'est plus dans le coma puisque ses yeux sont ouverts, que l'alternance veille/sommeil a repris, les fonctions autonomes de l'hypothalamus et du tronc cérébral sont préservées et les réflexes du tronc cérébral et médullaires sont également fonctionnels.

Cependant, il n'y pas de signe d'activité consciente perceptible. La personne ne répond pas aux demandes simples, ne parle pas et est dans un état de dépendance totale.

Pour ces états de vie, Steven Laureys[6] (2010) a proposé plus récemment le terme d'Éveil Non Répondant (Unresponsive Wakefulness Syndrome) qui ne fait plus référence spécifiquement à l'état de conscience du patient mais à l'impossibilité d'entrer en relation avec lui ou d'objectiver des signes de conscience.

Le deuxième a été désigné comme « État Pauci-Relationnel » (EPR) par Vigouroux[7], en 1972, lors d'une communication portant sur les aspects séquellaires graves des traumatismes crâniens. Ce terme n'est utilisé que dans les pays francophones, les anglo-saxons préférant l'expression « Minimally Conscious State » (état de conscience minimale), dont la définition et les critères diagnostiques ont été précisés successivement en

[1]Tasseau, F. (2005, June). Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique. In Annales francaises d'anesthesie et de reanimation (Vol. 24, No. 6, pp. 683-687). Elsevier Masson.

[2]Tasseau, F., Boucand, M. H., Le Gall, J. R., & Verspieren, P. (1991). États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques. ENSP éditeur, Rennes

[3]1. Absence de preuve de preuve d'une conscience de soi et de l'environnement.2.Absence de preuve d'un comportement approprié en réponse à des sollicitations.3.Absence de preuve de la compréhension et de l'expression du langage.4.Présences de cycles « veille/sommeil ».5. Maintien des fonctions autonomes de l'hypothalamus et du tronc cérébral.6.Incontinence sphinctérienne.7. Préservation des réflexes du tronc cérébral et médullaires

[4]Multi-Society Task Force on PVS. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. New England Journal of Medicine, 330 (first of two parts), 1499-1508.

[5]Tasseau, F. (2005, June). Idem.

[6]Laureys, S., Celesia, G. G., Cohadon, F., Lavrijsen, J., León-Carrión, J., Sannita, W. G., ... & Dolce, G. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. BMC medicine, 8(1), 68.

[7]Vigouroux R. Etats actuels des aspects séquellaires graves dans les traumatismes crâniens de l'adulte. Neurochirurgie 1972; 18, suppl.2: 25-46

1995[8], 1997[9] puis 2002[10] par Giacino et ses collaborateurs. On peut observer chez ces personnes des signes indéniables de vie de relation tels que suivi du regard, exécution d'ordres simples, manipulations d'objets, manifestations émotionnelles adaptées, mais ils sont fluctuants et difficiles à reproduire.

Dans les 2 cas, ces personnes sont en situation de handicap extrême :

Elles ont le plus souvent une atteinte motrice des quatre membres, avec des complications neuro-orthopédiques, et nécessitent une surveillance médicale importante[11](surveillance des constantes, administration de médicaments, prévention des complications, gestion des trachéotomies et des gastrotomies)

Ce sont en majorité des hommes jeunes qui, avant l'accident ayant causé le coma, étaient en bonne santé.

La circulaire du 3 mai 2002 visait à donner une solution d'accueil pour ces personnes dont la situation médicale est stable et perdure pendant de nombreuses années.

En effet, à la sortie de la réanimation et après un séjour en soins de suite et de réadaptation, ces personnes ne trouvaient pas de solution d'hébergement ou seulement des solutions inappropriées. Ainsi certaines d'entre elles pouvaient demeurer dans des services de soins de suite et de réadaptation mais ces services ne sont pas destinés à accueillir de longs séjours. Dans le secteur médico-social, les établissements ne pouvaient assumer la lourdeur des soins spécifiques. Enfin la solution du domicile confrontait les familles à une organisation des soins très lourde, 24 heures sur 24, impliquant un membre de la famille (conjoint ou parent) comme aidant principal[12].

La circulaire du 3 mai 2002 a ainsi été reconnue comme un vrai progrès[13] par les associations de familles et de professionnels, pour l'accueil des personnes en EVC ou en EPR. Elle prévoyait une création d'unités dédiées (une unité pour un bassin de 300 000 personnes), adossée aux services de soins de suite et de réadaptation (SSR), sans limitation de la durée de séjour mais en bénéficiant des moyens mis en œuvre dans les SSR.
Selon cette circulaire, le projet de service de ces unités devait inclure à la fois à la fois un projet de soins et un projet de vie et se préoccuper de l'accueil des familles et du risque d'épuisement professionnel des soignants[14].

Ces deux derniers points sont des éléments fondamentaux pour la compréhension des enjeux de l'accueil et des projets de vie des personnes en EVC et en EPR.

En effet, du côté des familles, au choc traumatique lié à la survenue soudaine du coma dans des circonstances souvent dramatiques (accident de voiture, de sport, agression, tentative de suicide, noyade, arrêt cardiaque, AVC, hémorragie...), se surajoute la transformation brutale de l'être cher, autonome, avec des responsabilités ou en passe d'en prendre, en un sujet en situation de totale dépendance et sans moyen fiable de communication pour transmettre son vécu et ses désirs.

Ce sont ces familles qui, grâce à leurs observations minutieuses des progrès infimes et des moments de conscience de leur proche, peuvent aider à ajuster le projet de soins mis en œuvre par les équipes.
Ce sont ces familles, aussi, qui sont sollicitées pour la construction du projet de vie de leur proche blessé à l'intérieur de l'unité dédiée.

---

[8]Giacino, J. T., & Zasler, N. D. (1995). Outcome after severe traumatic brain injury : Coma, the vegetative state, and the minimally responsive state. The Journal of Head Trauma Rehabilitation.

[9]Giacino, J. T., Zasler, N. D., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., & Filley, C. M. (1997). Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states. The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 12(4), 79-89.

[10]Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., ... & Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state definition and diagnostic criteria. Neurology, 58(3), 349-353.

[11]Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel: paragraphe 3 du cahier des charges, nature des soins

[12]Une étude sur la vie au quotidien des personnes en EVC ou en EPR est en cours (2018) menée par les mêmes partenaires auxquels s'est adjointe l'Université de Caen Normandie.

[13]Voir l'avant propos de Philippe Petit et de François Tasseau dans le même document.

[14]Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

Enfin elles doivent faire face, bien souvent, à la réorganisation de la vie quotidienne et affective de l'ensemble du groupe familial.

C'est l'ensemble de ces enjeux qui ont amené les auteurs de la circulaire à la nécessité de donner « une place importante (..) à l'accueil des familles, en souffrance, et à leur soutien psychologique et social »[15].

Du côté des professionnels, l'enjeu de la circulaire était d'accompagner une transformation de la culture des services du milieu sanitaire et de l'ouvrir à des modalités de fonctionnement inhérentes au secteur médico-social.

En effet, la longueur des séjours, l'absence d'objectif en terme de réinsertion et la nécessité de mettre en œuvre un projet de vie sont des éléments potentiellement déstabilisants pour les équipes sanitaires.

La question

Plus de dix ans après la parution de la circulaire qui les a créées en 2002, comment vivent les personnes en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel dans les unités dédiées ?

A l'occasion du dixième anniversaire de cette circulaire, en 2012, Philippe Petit, administrateur de l'UNAFTC et François Tasseau, président de France Traumatisme Crânien, ont décidé de lancer une recherche sur la vie au quotidien des personnes en EVC et en EPR dans les unités.

Pour ce faire, ils ont sollicité Anne Boissel, maître de conférence en Psychologie Clinique à l'Université de Rouen Normandie pour élaborer et mettre en œuvre cette recherche qui dans ses fondements mêmes s'inscrit donc dans le cadre des recherches participatives.

Les objectifs

Le principal objectif de cette recherche est de produire des données sur la vie des personnes en EVC ou en EPR dans les unités dédiées, en particulier sur la prise en charge au quotidien de la personne, les relations entre les équipes soignantes et les familles et les besoins des personnes en EVC ou en EPR en matière de projet de vie.

Comme ces personnes ne peuvent transmettre directement et symboliquement les éléments concernant leur vie dans les unités dédiées, la recherche s'appuie sur les représentations des familles et des professionnels (des « proxys ») sur ces sujets.

Elle a pour autre objectif de recenser ce qui peut favoriser la mise en place d'un projet de vie au sein des unités dédiées répondant aux besoins et aux attentes des familles et des professionnels en vue du bien-être au quotidien de la personne en EVC ou en EPR.

Méthodes

Cette étude est une première sur la vie au quotidien des personnes en EVC ou en EPR dans les unités dédiées. Comme nous l'avons dit précédemment, elle a la particularité d'être issue des questionnements d' acteurs de terrain : les familles et les professionnels représentés respectivement par l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien.

Le partenaire universitaire dont l'expertise porte sur la connaissance des enjeux psychologiques des situations de handicap extrême et de ceux spécifiques des traumatismes crâniens, a été sollicité afin d'apporter ses compétences dans la construction du projet scientifique, la problématique, la méthodologie et pour conduire la recherche dans ses différentes phases.

Dans les méthodes retenues, nous avons appliqué les principes d'une recherche participative en gardant tout au long de la recherche la dimension tripartite du partenariat aussi bien au sein du comité de pilotage qu'au sein du comité scientifique, mais aussi dans les différentes phases d'évolution de la recherche.

Enfin cette recherche est aussi une recherche appliquée visant à améliorer la qualité de vie des personnes concernées au sein des unités dédiées.

[15] Idem, paragraphe 3 du cahier des charges : « nature des soins »

Plusieurs phases, chacune avec des actions spécifiques, ont été mises en œuvre :

1. Une phase exploratoire:

1.1. État des lieux (annexe 1) : la constitution et l'analyse des publications concernant les personnes en EVC ou en EPR ont eu pour but de réaliser un travail exhaustif sur le sujet visant à faire l'état des lieux en s'ouvrant autant que faire se peut sur l'international.

1.2. Fiches de lecture pour une meilleure diffusion des connaissances.

1.3. Entretiens auprès d'experts de la situation. Dans notre démarche de recherche participative, les experts sont les personnes qui ont les connaissances de la situation par l'expérience, c'est à dire aussi bien les proches appartenant à la famille de la personne en EVC ou en EPR, que les professionnels travaillant au quotidien auprès de ces mêmes personnes.

1.4. Construction du guide d'entretien de la phase qualitative à partir des entretiens des experts et sa validation par le comité scientifique.

2. Une phase qualitative :

2.1. Entretiens menés auprès de 20 familles et de 20 professionnels dans les unités dédiées. Les entretiens ont eu lieu pour les professionnels dans les unités dédiées. Pour les familles, les entretiens se sont déroulés, en majorité, à domicile.

3. Une phase quantitative

3.1. Construction de deux questionnaires, un à destination des familles et l'autre à destination des professionnels des unités, à partir des thématiques mises en évidence dans les entretiens de la phase qualitative. Ces questionnaires ont eux aussi été élaborés par les trois partenaires du COPIL : familles, professionnels et scientifiques.

3.2. Correction et validation par le comité scientifique.

3.3. Recensement et actualisation du fichier de 134 unités dédiées donné par le ministère en 2011. Ce fichier comprend maintenant 138 unités sur toute la France. Nous les avons contactées et avons envoyé les questionnaires à 110 unités qui souhaitaient participer pour diffusion aux familles et aux professionnels de l'unité.

3.4. Diffusion aussi des questionnaires via les sites internet des associations.

3.5. Ceci a permis un taux de réponses aux questionnaires extrêmement satisfaisant :

- Sur 400 questionnaires familles envoyés nous avons eu 165 retours soit un **taux de réponse de 41%** auxquels il faut ajouter 30 questionnaires reçus par internet. **Soit au total 195 questionnaires familles reçus**.
- Sur 400 questionnaires envoyés aux professionnels : 222 questionnaires ont été remplis + 45 questionnaires reçus par internet. Soit un **taux de réponse de 55%** et en tout **267 questionnaires pros reçus**.

4. Une phase de valorisation

4.1. Diffusion du rapport final

4.2. Écriture d'un livre blanc à partir des entretiens menés lors de la phase exploratoire

4.3. Elaboration d'un livret à destination des familles et des professionnels.

C'est le résultat de ce travail de trois ans que nous présentons ici.

Anne Boissel
Responsable scientifique de la recherche

AVANT-PROPOS

Lorsque l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-lésés) et France Traumatisme Crânien (Association nationale des professionnels intervenant auprès de ces blessés) ont décidé de lancer une recherche destinée à appréhender la vie au quotidien en unités dédiées des personnes dites en «état végétatif chronique » (EVC) ou en « état pauci-relationnel »,(EPR) elles n'imaginaient pas la richesse des témoignages qui allaient être recueillis lors des entretiens auprès des familles et des professionnels. Cette richesse tient à la diversité des personnes rencontrées (familles « construites » ou « inscrites », professionnels en contact « direct » ou « indirect ») et des unités dédiées contactées (six régions, établissements ayant des statuts différents public ou ESPIC, organisation et fonctionnement différents). Cette diversité révèle aussi la complexité des situations, chaque cas étant particulier, que les chercheurs du laboratoire PSY-NCA de l'Université de Rouen sous la conduite d'Anne Boissel ont mis en évidence.

Nos associations n'imaginaient pas non plus l'intérêt que ce travail allait susciter et qui s'est traduit concrètement par le nombre important de réponses aux questionnaires de la phase « quantitative » atteignant 185 pour le questionnaire familles et 225 pour celui des professionnels. Cet intérêt constitue en lui-même un résultat important traduisant le besoin pour les familles et les professionnels, de s'exprimer sur ce qu'ils vivent au quotidien auprès des personnes en EVC ou en EPR dans les unités dédiées.

L'idée de cette recherche est née d'échanges que nous avions eus en 2012, en marge du diplôme universitaire « Prise en charge des personnes en état végétatif ou pauci-relationnel » de l'Université Jean Monnet de St Etienne. Cette formation universitaire a pour objectif principal de former les professionnels à une meilleure compréhension de ces états d'extrême vulnérabilité. Or 10 ans après la parution de la circulaire du 3 mai 2002 relative à la création des unités dédiées, nous nous demandions comment, au-delà des soins nécessaires, l'hôpital avait su investir un projet de vie pour ces personnes. En effet une des difficultés rencontrées par les unités dédiées (dites aussi de proximité) est que la circulaire de 2002, leur demandait d'avoir une activité proche de celle du secteur médico-social alors qu'elles appartiennent au secteur sanitaire ce qui implique d'associer un projet de vie (médico-social) et un projet soins (sanitaire) or cette démarche est inhabituelle.

Nous voulions donc décrire et comprendre ce qui fait sens dans la vie de ces personnes, pour les proches qui les accompagnent, et pour les professionnels qui en prennent soin.

Nos deux associations ont décidé d'en faire un thème de travail conjoint et se sont associées à l'université de Rouen pour en concevoir la méthodologie. Anne Boissel nous a apporté ses compétences de chercheuse en psychologie et c'est avec elle que nous avons décidé d'appréhender ce qui constitue la vie de ces personnes qui ne s'expriment pas de manière conventionnelle, à partir du regard de ceux qui les accompagnent et prennent soin d'elles au quotidien.

La situation des personnes présentant une altération sévère et durable de la conscience est encore mal connue. Les progrès importants réalisés ces dernières années dans les domaines de l'imagerie et de l'électrophysiologie permettent aujourd'hui de mieux comprendre les dysfonctionnements cérébraux mais leur correspondance avec les états cliniques reste à mieux préciser. Où place-t-on le « curseur » de la communication ? Et celui de la « conscience »? Ce travail apporte un éclairage intéressant par le grand nombre et la richesse des observations. La méconnaissance de ces états par ceux qui n'y ont pas été confrontés directement s'accompagne souvent d'un questionnement sur la qualité de vie de ces personnes voire sur le sens même de leurs vies. Ces interrogations qui trouvent leur origine dans l'émotion que ces situations suscitent, surviennent aujourd'hui dans un contexte sociétal particulier où nos contemporains s'interrogent plus sur les questions touchant à la « fin de vie » que sur la manière d'accompagner les personnes sévèrement handicapées confondant même à certains moments les deux situations montrant ainsi à quel point la méconnaissance et les « idées reçues » sont grandes.

La méthodologie repose sur entretiens et questionnaires. L'étude comprend deux phases complémentaires. Une phase qualitative qui décrypte le contenu des entretiens et une phase quantitative qui exploite les réponses aux questionnaires adressés aux proches et aux professionnels et compare les résultats après une analyse statistique

La recherche a un sous-titre : « Regards croisés des familles et des professionnels ». L'expression « regards croisés » revêt dans ce contexte une importance particulière qui nécessite quelques précisions. En effet le mot « regard » a deux significations qui se superposent tout au long des entretiens. Comme verbe il désigne le fait de regarder, d'orienter les yeux vers la personne ou la situation que l'on veut observer ou décrire

tandis que comme nom il désigne l'expression des sentiments et des émotions qui nous animent. Ainsi le regard peut-il être bienveillant, empathique, inquiet, professionnel, attentif ou indifférent, fuyant… De plus s'agissant de personnes ce sont des regards qui se croisent et cette réciprocité fait entrer dans un processus de communication dont on perçoit l'enjeu pour les personnes en EVC/EPR. En pratique l'étude rapporte un très grand nombre d'échanges souvent non verbaux entre familles et patients, soignants et soignés, familles et soignants, familles entre elles, professionnels entre eux et l'équipe de Madame Boissel a ordonné la lecture de tous ces contacts relationnels ce qui permet d'avoir un aperçu réaliste de ce que nous voulions approcher.
Cette recherche s'inscrit pleinement dans les objectifs de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, le premier d'entre eux étant qu'elles soient considérées comme des personnes à part entière et participent, autant que possible, à la vie de la société. Elle obéit aussi aux principes de la recherche émancipatoire, la représentation des familles étant associée à la réflexion méthodologique et au déroulement des travaux dans le cadre d'un comité scientifique composé, à parité, de professionnels et de représentants de familles. Les livrables attendus permettront de nourrir une réflexion sur les attentes, les besoins, les attitudes à proscrire, les bonnes pratiques à promouvoir, conformément à ce que la FIRAH attend d'une recherche appliquée.

Pour mener à bien ce travail il a fallu rechercher des fonds et là encore l'intérêt des financeurs potentiels a été favorable. La CNSA s'est immédiatement intéressée à nos travaux, considérant qu'ils concernaient des personnes à la frontière entre le sanitaire et le médico-social. La FIRAH a soutenu l'intérêt d'une recherche appliquée associant les familles, et visant à explorer le projet de vie de ces personnes, en vue d'en tirer des informations susceptibles d'améliorer leur prise en charge. La Fondation des Gueules Cassées, le GRR de Normandie et des dons privés ou associatifs ont également soutenu ce travail.

On juge une société à sa capacité à accompagner les plus fragiles de ses membres : gageons que ce travail contribuera à questionner l'humanité de la nôtre.

Philippe PETIT
Administrateur
de l'UNAFTC

François TASSEAU
Président de France
Traumatisme Crânien

SYNTHÈSE DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences)

Particularités de la relation au monde des personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel

• La vulnérabilité et la dépendance extrêmes de la personne en EVC ou en EPR sont un risque de maltraitance que redoutent les familles.

• Le manque de communication orale accroît la vulnérabilité et le manque de ressources face à un danger.

• La conscience fluctuante rend incertaine la perception des besoins de la personne en EVC/EPR et augmente les craintes de l'entourage de ne pas avoir une attitude adaptée : en trop ou en manque.

• Les personnes EVC/EPR sont particulièrement fragiles sur le plan somatique et leur état peut basculer vers une aggravation que craignent les familles.

• Au fil du temps, surtout quand la personne est jeune, les familles soulignent les progrès de leur proche, fussent-ils minimes.

Les conséquences de l'état clinique du proche vues par les familles

• Peur que le proche ne soit abandonné psychiquement et physiquement dans l'unité en l'absence de la famille.

• La peur de l'avenir de la personne en EVC/EPR après la disparition de l'entourage.

• Le changement de statut de la personne en EVC/EPR, fait vaciller, parfois dangereusement, les repères des rôles et des places de chacun au sein du groupe familial.

• Le regard des autres sur la personne en fauteuil est relié à la déshumanisation de cette dernière.

• La vie singulière des personnes en EVC ou en EPR peut être assimilé à un état de vie entre la vie et la mort, y compris par les proches, ce qui lui donne alors un statut étrange, pas tout à fait humain.

• Face à cette déshumanisation toujours possible, les proches réagissent en insistant sur ce qui fait humanité : la parole, le statut de personne.

• Les proches sont soumis à un travail psychique intense pour faire du lien entre l'avant et l'après coma. Pour faire ce travail psychique, l'aide des professionnels est essentielle en particulier dans l'aide à la compréhension des conséquences du diagnostic.

La vie relationnelle et la communication avec le proche

• La parole et la verbalisation sont centrales dans la relation de l'entourage avec la personne en EVC/EPR. La recherche d'un code de communication est toujours perçue positivement comme un progrès dans la relation avec la personne en EVC/EPR.

• Les familles développent une compréhension aiguë des moindres manifestations de la personne en EVC ou en EPR.

• La compétence spécifique des familles sur la compréhension de leur proche, leur donne une place de porte-parole de la personne en EVC/EPR au sein des équipes des unités dédiées. Ce rôle peut être source de tension entre la famille et l'équipe quand cette connaissance n'est pas reconnue ou quand il n'y a pas eu suffisamment d'échanges pour la partager. Dans les cas favorables, cette connaissance est réciproque et partagée entre l'équipe et la famille.

L'impact sur les aidants familiaux

• Les nombreux changements dans la vie des aidants nécessitent un travail de remaniements psychologiques importants s'inscrivant dans des temporalités parfois très longues.

• Les répercussions sur la santé psychique et somatique des proches sont systématiques et peu transmises aux équipes des unités.

• Les ressources des familles sont diverses et sont dépendantes principalement du réseau social dans lesquelles elles s'inscrivent. Les unités sont peu mentionnées dans l'aide qu'elles peuvent apporter.

La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées

La journée des personnes en EVC ou en EPR

• Le sens des soins de nursing va bien au-delà de la simple prise en charge des besoins de base de la personne. Pour les familles, c'est la dignité de la personne qui est ainsi reconnue par des soins attentionnés. L'installation au fauteuil, le fait d'être assis et dans une position favorisant les échanges relationnels, relèvent de la même exigence de reconnaissance de l'humanité de la personne. C'est alors un point facilement conflictuel lorsque cette dimension semble sous-estimée par les équipes, aux yeux de la famille.

• Comme pour les soins de nursing, c'est la valeur symbolique de l'alimentation qui est recherchée par la famille lorsque la personne n'a plus la possibilité d'une alimentation par la bouche. Les initiatives des équipes visant à respecter cette dimension, comme le fait de participer aux repas en groupe même sous nutri-pompe ou de faire goûter les aliments sont de ce fait très appréciées par les familles.

• Les soins de rééducation sont très attendus par les familles. L'ergothérapie, l'orthophonie et la psychomotricité sont souvent citées comme peu accessibles.

• Les visites sont des moments aux multiples enjeux pour les familles : retrouver une intimité et un apaisement avec le proche, mais aussi veiller à la qualité des soins prodigués.

• Il ressort des descriptions des journées des patients, que l'accès à un emploi du temps formalisé reste quelque chose de rare, et les activités en dehors de celles organisées par la famille, aussi.

L'espace des unités dédiées

• L'unité dédiée suivant le choix qui a été fait de son insertion, pose parfois des problèmes d'accessibilité au sein de l'hôpital ou de la structure qui l'héberge mais aussi en interne avec un manque d'aménagements adaptés au handicap des personnes en EVC/EPR.

• La chambre personnalisée permet de créer une continuité d'existence pour la personne en EVC/EPR.

• Les salles pour les familles n'existent pas dans toutes les unités. Lorsqu'elles existent, leur investissement dépend de leur convivialité et de leur place à l'intérieur du service.

• Pour lutter contre la stigmatisation et la ségrégation des personnes en EVC/EPR, les familles apprécient particulièrement la possibilité de bénéficier d'espaces ouverts à tous les patients de la structure où est insérée l'unité.

• La perception de l'unité comme lieu de vie est liée au bien-être éprouvé par la famille dans ses liens avec l'équipe.

Les relations entre les familles et les professionnels

Relations positives avec les professionnels

• Des relations souvent chaleureuses quand elles se déclinent sous le sceau de la confiance, base de l'alliance thérapeutique.

Difficultés dans les relations avec les professionnels et sources de conflit

• Il existe un potentiel de conflictualité du fait de la situation extrême des personnes en EVC ou en EPR qui ne peuvent survivre par elles-mêmes. L'instauration d'une relation sereine et de confiance est un processus long et fragile toujours à risque de basculer dans des conflits ouverts.

Les familles et l'institution

• L'accueil est un moment crucial pour l'établissement des relations futures entre famille et équipe. Les moments formalisés avec la famille au cours du séjour de la personne en EVC /EPR sont des moments qui renforcent l'alliance entre équipe et famille.

Les relations entre les familles à l'intérieur de l'unité

• L'entraide entre pairs est une ressource souvent sous-estimée dans les unités.

Les attentes des familles

Les attentes envers l'équipe professionnelle

- Envers le proche
  - » La présence
  - » Un personnel empathique et respectueux envers la personne en EVC /EPR
  - » De la douceur
  - » De l'attention et de la vigilance
  - » Aimer son travail
- Envers la famille
  - » Être écouté
  - » Être informé
  - » Des échanges formalisés
  - » Être associé à la vie de l'unité
  - » Être soutenu
  - » Faciliter les démarches administratives
  - » Élargir et faciliter les visites

Les attentes concernant le projet de soins

- Le nursing reste au centre du projet de soins mais aussi du projet de vie et est le point nodal du respect de la dignité de la personne. Les familles souhaitent aussi une évaluation régulière de l'état de conscience et de la douleur. Enfin l'accessibilité aux soins de rééducation comme l'ergothérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie sont nécessaires au confort et à l'évolution des personnes.

Les attentes concernant le projet de vie

Le projet de vie

- Doit tenir compte dans ses propositions de la connaissance qu'ont les familles de la personnalité du proche, ses goûts, ses préférences, son histoire et être construit en interaction avec les propositions des familles.
- Doit être construit en fonction de l'évolution de la personne donc doit régulièrement être repensé.
- inclue la dimension de participation de la personne à la vie sociale (repas pris avec les autres patients par exemple, activités de groupe, sorties à l'extérieur).
- Pour faciliter la mise en place des activités, des familles suggèrent d'embaucher du personnel formé et dédié à l'animation, voire de faire intervenir des bénévoles.
- Peut inclure les réflexions sur la trajectoire de vie en terme de lieu d'accueil : retours ponctuels ou définitifs à domicile ou orientation vers d'autres structures (MAS, FAM, Maisons Partagées).

Les attentes par rapport à l'organisation des unités

- Un petit nombre de lits, l'accessibilité à toutes les spécialités prévues par la circulaire, une bonne gestion des ressources humaines en particulier le remplacement en cas de congé, le soutien des équipes face à la lourdeur de la prise en charge sont très souvent évoqués.

Questionnements relatifs à la fin de vie

- Dans les unités, les conduites à tenir en cas d'aggravation sont abordées, mais en dehors de ces complications possibles, les familles insistent sur l'état de leur proche comme n'étant pas assimilable à celui des personnes en fin de vie. Cependant, ces questions sont sujettes à des conflits intra-subjectifs mais aussi au sein de la famille et source de grandes souffrances et émotions. En dehors de l'information recueillie auprès des familles sur la conduite à tenir, les professionnels des unités ne sont pas perçus comme une aide possible pour évoquer et élaborer ces questions.

SYNTHÈSE DES ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS

Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences)

Particularités de la relation au monde des personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel

• Les professionnels sont particulièrement sensibilisés aux risques de maltraitance liés à la situation d'extrême vulnérabilité des personnes.

• Les professionnels développent des capacités inédites d'entrer en relation avec les personnes en EVC/EPR.

• Pour faire face aux doutes concernant la conscience des personnes et préserver la relation humaine, les professionnels font le pari d'une présence subjective.

• Les professionnels sont sensibles à l'image altérée que peuvent renvoyer les personnes en EVC/EPR. Il est nécessaire pour eux, d'affronter ces représentations négatives et de les dire pour pouvoir les dépasser.

• Les personnes surtout en EPR, sont en évolution pour les professionnels qui guettent les signes infimes de leur présence et de leur progression.

Les conséquences de l'état clinique du proche vues par les professionnels

• Les professionnels ont conscience des risques d'isolement et d'abandon en particulier pour les personnes qui n'ont pas toujours de visite et de soutien familial. Ils tentent de compenser cet isolement par leur investissement affectif.

• Du fait de la dépendance de la personne en EVC ou en EPR, les professionnels sont comme les familles, susceptibles d'adopter des modes de relations avec elles, sur le registre de l'infantilisation.

• Le regard négatif porté sur les personnes en EVC/EPR rejaillit sur la valeur supposée discréditée du travail des professionnels dans les unités. Ce ressenti peut rencontrer une certaine réalité dans les institutions suivant la place accordée à l'unité par la direction.

• Les professionnels peuvent ressentir des sentiments autour de la perception des personnes en EVC ou en EPR, qui peuvent être qualifiés de « sentiment d'inquiétante étrangeté » qui sont autant de risques de déshumanisation des relations avec les patients.

• Pour assurer une continuité d'existence entre l'avant et l'après accident, les professionnels s'appuient sur les informations transmises par la famille mais aussi sur leur propre connaissance de la personne, acquise au fil des jours.

La vie relationnelle et la communication avec la personne

• Les professionnels parlent beaucoup avec les personnes en EVC/EPR, ce qui leur permet d'interpréter leurs réactions et de les vivre de façon humaine et respectueuse.

• Les professionnels font part, grâce à de multiples anecdotes, de leur étonnement constant devant les possibilités de communication affectives et émotionnelles des personnes en EVC ou en EPR. La valence positive de ces constats fait penser qu'ils sont pour une bonne part cause de l'investissement professionnel des soignants et de leur créativité et le meilleur rempart contre tout risque de déshumanisation.

• Toujours devant le risque de déshumaniser la relation avec les personnes en EVC/EPR, les professionnels utilisent l'interprétation pour comprendre et mettre du sens sur les réactions de la personne en EVC/EPR. Il existe une tension psychique pour eux, comme pour les familles, entre le risque de trop interpréter et celui de ne plus donner de sens, dont ils sont conscients et dont ils parlent entre eux.

L'impact sur les professionnels : vécu des professionnels face aux personnes en EVC ou en EPR

• Le volontariat semble essentiel pour assurer un bon investissement des professionnels dans l'unité. Il est remarquable de noter que les professionnels soulignent ce que leur a été apporté au niveau personnel, réflexif, éthique, leur travail auprès des personnes en EVC/EPR.

• Le contact avec les personnes en EVC/EPR, est une expérience parfois difficile sur le plan des identifications …

• Sentiments de routine, d'impuissance et d'isolement peuvent être signalés par les professionnels.

• Fatigue, troubles musculo-squelettiques et sentiments dépressifs sont cités comme principales conséquences de l'impact de leur travail sur la santé physique et psychique des soignants.

• Les phénomènes de deuil et le suivi du personnel suite à un décès dans l'unité ne font pas systématiquement l'objet de réflexion institutionnelle. Le personnel doit y faire face au mieux avec des collègues, la plupart du temps, seul, ce qui accentue les risques psychiques de dépression et / ou de burn-out.

• Les ressources mentionnées par les professionnels, au-delà de leurs ressources personnelles, dépendent étroitement de la hiérarchie, médecin, direction, cadre de santé, et du fonctionnement en équipe au sein de l'unité.

La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées

La journée des personnes en EVC ou en EPR

• L'installation et le confort des personnes en EVC/EPR est la première préoccupation des professionnels. Il est souligné le manque de personnel pour effectuer les levers quotidiens…. Le matériel adapté est particulièrement apprécié dans cette tâche princeps.

• L'hygiène, l'habillage, les soins esthétiques sont unanimement reconnus comme socle de la reconnaissance de la dignité de la personne. Les professionnels investissent cette activité de soin qui leur permet de valoriser les personnes en EVC/EPR. La fréquence des douches et des levers n'apparaît pas comme un choix d'équipe mais comme une contrainte imposée par la quantité de personnel disponible et donc par la direction.

• Malgré la nutrition parentérale, certaines unités privilégient les moments de repas collectifs et une stimulation sensorielle gustative pour les personnes en EVC/EPR.

• Les échelles de douleur sont citées comme un outil précieux dans la pratique des soins quotidiens auprès des personnes en EVC/EPR.

• Les soins de rééducation sont soulignés comme indispensables dans le suivi des patients. Le personnel des unités apprécie d'avoir une équipe de rééducateurs attitrée à l'unité. La psychomotricité ne semble pas très répandue. La place des psychologues est très variable voire inexistante, malgré les préconisations de la circulaire.

• La présence des familles dans l'unité est souhaitée. Elle nécessite un travail et une attention spécifique.

L'espace des unités dédiées

• L'espace interne et externe, l'accessibilité des unités sont des éléments de base pour que l'unité dédiée soient un lieu de vie. Les professionnels rapportent de plus l'importance des espaces consacrées aux familles et de la décoration lorsqu'elle est investie par les professionnels et les familles.

Les relations des professionnels avec les familles et avec l'institution

Les relations avec les familles

• Les relations familles et professionnels sont vécues le plus souvent de façon positive et sont basées sur la confiance et l'échange. Les liens affectifs forts rendent les limites entre professionnels, familles et personnes en EVC/EPR parfois poreuses. Lorsque les familles sont absentes, les professionnels investissent encore plus ce rôle affectif auprès des personnes en EVC/EPR.

Difficultés dans les relations avec les familles et sources de conflit

• Malgré la bonne qualité des relations avec les familles, les professionnels soulignent la fragilité de ces liens, et le potentiel agressif à leur encontre lié aux manques ressentis par les familles dans les réponses des unités aux besoins de leur proche particulièrement vulnérable.

Les professionnels et l'institution

• Les modes de fonctionnement des unités sont très variables. De façon unanime, est soulignée

l'importance de l'investissement institutionnel et formalisé à l'égard de l'unité tant sur le plan des moyens humains et matériels mais aussi sur le plan de la structuration de la vie de l'unité. Les idées sont nombreuses sur les pistes de perfectionnement du fonctionnement des unités : la structuration de l'équipe, les temps plus formalisés des réunions de travail en équipe et avec les familles, l'augmentation de la participation des familles à la vie de l'unité, etc.

Les relations entre les familles à l'intérieur de l'unité vues par les professionnels

• La pair-aidance est peu développée dans les unités, même si, intuitivement elle est reconnue comme une aide précieuse dans le soutien des familles.

Les attentes des professionnels

Les attentes sur la formation

• La demande de formation complémentaire et d'un partage en équipe et en réseau est essentielle tout au long de la vie professionnelle au sein de l'unité.

Les attentes concernant le projet de soins

• Dans le cadre des formations, les professionnels sont demandeurs de techniques plus spécifiques concernant les projets de soins.

Les attentes concernant le projet de vie

Le projet de vie :

• Se co-construit avec la famille et l'entourage pour prendre en compte la personnalité de la personne en evc/epr et ses goûts ;

• Il privilégie le confort et le bien-être de la personne ;

• Il s'appuie sur les capacités actuelles des personnes qui sont sollicitées voire développées ;

• Il favorise la socialisation et l'ouverture à l'extérieur de l'unité;

• Il peut inclure des projets de retours à domicile partiels, voire d'orientation vers une autre structure.

Les attentes par rapport à l'organisation des unités

• Un personnel suffisant et l'investissement de la direction et du personnel d'encadrement sont des conditions nécessaires au bon fonctionnement de l'unité.

Questionnements relatifs à la fin de vie

• Les professionnels ne qualifient jamais les personnes en EVC-EPR comme des personnes en fin de vie. Toutefois, le questionnement sur la fin de vie se pose au décours de l'accompagnement de ces personnes dont l'état de santé est susceptible de s'aggraver. Dans ce contexte, les décisions qui sont prises s'inscrivent dans le cadre de la loi Léonetti/Claeys.

SYNTHÈSE ENQUÊTE QUANTITATIVE

Données concernant l'étude quantitative

Questionnaires familles

Les répondants

• **195 personnes** ont répondu au questionnaire famille. Pour le calcul statistique, les questionnaires ayant moins de 90% de variables renseignées ont été retirés.

• Au final l'échantillon des répondants familles ayant permis les calculs statistiques est composé de **152 personnes**.

• 74% de femmes et 26% d'hommes. Les répondants au questionnaire sont âgés en moyenne de 55,38 ans (écart-type = 13,36. Min =21/Max = 83.

• 53% sont des mères ou des pères. 30% sont des conjoints.

Les proches en EVC ou en EPR

• Les personnes en EVC ou en EPR sont âgés en moyenne de 43, 68 ans (écart-type = 13,4 Min = 9 ans / Max = 82 ans) et

• sont majoritairement des hommes (64%).

• Selon les répondants, 38% des proches ont reçu un diagnostic d'État Végétatif Chronique (EVC), 51% d'État Pauci-Relationnel (EPR), tandis que 11% des familles disent ne pas connaître le diagnostic.

Étiologie

TRAUMATISME CRANIEN	ANOXIE	ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX	AUTRE
44.1%	23%	13.2%	19.8%

• Les hommes sont surreprésentés dans les étiologies liées au TC (52/67 au total).

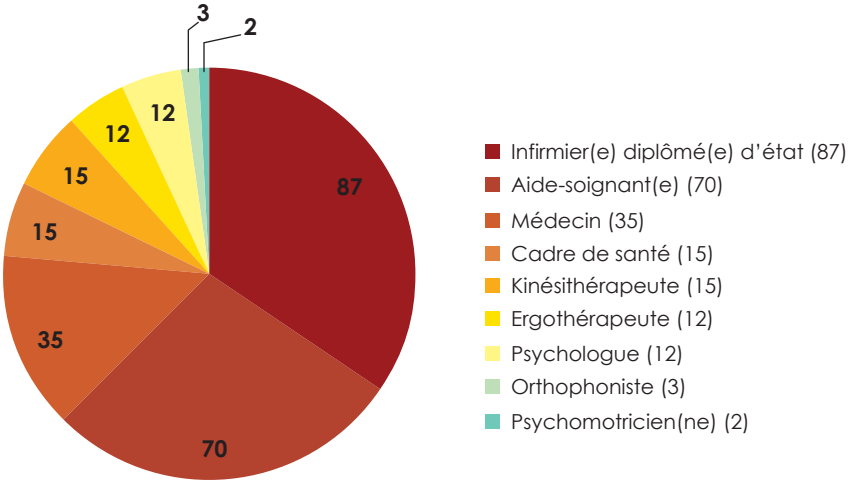
• Les personnes sont dans l'unité en moyenne depuis 5 ans.

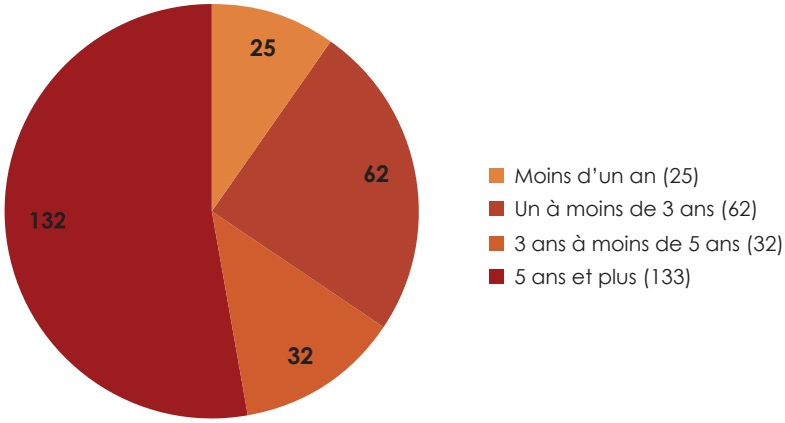
• Les familles répondent au questionnaire avec une distance en moyenne de 7 ans et 8 mois depuis l'accident.

Questionnaires professionnels

Les répondants

267 professionnels ont répondu au questionnaire.
Pour le calcul statistique, les questionnaires ayant moins de 90% de variables renseignées ont été retirés. Les résultats se basent ainsi sur les questionnaires de **251 répondants professionnels**.





Pour 69% des professionnels, c'est un choix de travailler dans l'unité.
Plus de la moitié d'entre eux (58%) souhaiteraient pouvoir travailler à temps partiel dans l'unité dédiée, alors qu'en règle générale, c'est le travail à temps plein qui est le plus fréquent (67%).

Majoritairement, les unités dédiées sont adossées à des services de Soins de Suite et de Réadaptation comme le prévoyait la circulaire de 2002. Ce sont en général de petites unités le plus souvent séparées des autres patients du SSR avec des équipes qui y sont dédiées.

Résultats les plus saillants des questionnaires

Familles et professionnels font part d'une sensibilité certaine pour percevoir des signes de communication émis par les personnes en EVC/EPR. Les modalités d'expression repérées sont classées dans le même ordre d'importance avec des sensibilités qui sont différentes. Les familles semblent plus attentives aux réactions de leurs proches en leur présence ainsi qu'aux signes évoquant un mal-être. Les professionnels vont s'axer davantage sur le repérage des émotions à un niveau plus global.

A noter également que des liens significatifs sont retrouvés lorsque l'on croise le diagnostic de la personne avec la perception de la communication allant dans le sens des critères diagnostic actuellement établis.

Familles et professionnels cherchent à communiquer avec les personnes en EVC/EPR selon des modalités variées qui placent en tête la parole et le toucher. Des relations statistiques mettent en évidence que l'utilisation de l'humour est une modalité qui est plus susceptible d'être employée chez les professionnels de proximité (aides-soignantes, infirmières). Chez les familles, il ressort que les femmes tendent à communiquer davantage que les hommes. On retiendra aussi qu'essayer d'imaginer ce que ressent la personne, modalité propre à soutenir la subjectivité des personnes en EVC/EPR, est autant employée par les familles que par les professionnels.

Familles et professionnels s'accordent pour indiquer que les soins de base sont, en règle générale, bien mis en œuvre. Mais les douches (en moyenne 1 fois par semaine pour les familles, et plusieurs fois par semaine pour les professionnels) et les soins esthétiques (en moyenne moins d'une fois par semaine pour les familles et au moins une fois par semaine pour les professionnels) apparaissent comme moins fréquents du point de vue des familles que du point de vue des professionnels. De même, les familles rapportent une fréquence des soins de rééducation significativement moins élevée que les professionnels. Enfin, le projet de soin est méconnu des familles alors qu'il est bien présent pour les professionnels.

En appui sur les constats de la phase qualitative, les réponses aux questionnaires témoignent que le volet activités en dehors des soins n'est pas ou très peu investi dans les unités dédiées. Cela rejoint les attentes fortes des familles à ce sujet. Néanmoins, tous s'accordent pour dire que le quotidien apparaît souvent répétitif (rester dans sa chambre, regarder la télé, promenades dans les alentours de l'établissement, ...) et va être en grande partie impulsé par la présence des familles. La présence de bénévoles au sein des unités est un projet qui pourrait soutenir la mise en place d'activités auprès des personnes en EVC/EPR.

Prendre connaissance de l'histoire de la personne, de ses goûts et de sa personnalité est un pré-requis largement admis par les familles et les professionnels comme point de départ à la mise en place d'un projet de vie. Toutefois, on observe un décalage important entre cette connaissance et ce qui sera susceptible de s'inscrire dans l'élaboration d'un projet de vie. Les familles se représentent bien moins que les professionnels qu'un tel projet a été construit, qu'elles y ont été associées et que cela est en cohérence avec ce qu'elles connaissent de leur proche.

Si l'unité dédiée et son environnement est plutôt perçu positivement avec souvent le qualificatif de « lieu de vie », on peut souligner que l'éloignement fréquent du tissu urbain est susceptible de limiter l'accès des personnes en EVC/EPR à d'autres lieux que l'unité et ses alentours.

Les chambres des personnes en EVC/EPR sont largement investies comme lieu de leur continuité d'être à travers des aménagements laissés à l'initiative des familles (photos, meubles, objets appartenant au proche). La plupart des unités dédiées disposent d'un espace destiné aux familles mais ce lieu n'est pas toujours propice à l'accueil de plusieurs personnes avec leur proche.
De plus, les familles ne vont pas systématiquement chercher à investir des relations nouvelles rejoignant cette idée que la pair-aidance est peu développée. Elles préfèrent souvent l'intimité de la chambre du proche

Les deux groupes, professionnels et familles, s'accordent sur l'évaluation de leur satisfaction des moyens globaux de l'unité dédiée dont les moyennes sont proches de 4/6. Les moyens en locaux, équipements, soins, personnel médical et assistants de service social sont les mieux notés. Mais, il est noté de façon unanime la carence en matière d'animation. Enfin les familles souhaitent que les professionnels passent plus de temps auprès de leur proche.

La place des familles est essentielle au sein des unités dédiées et des rencontres peuvent être programmées à l'initiative des professionnels et/ou des familles autour de réflexions sur la prise en charge ou bien d'événements qui ont pour but de faire participer les personnes en EVC/EPR et leurs proches à la vie de l'unité. Il ressort que la notion de « professionnel référent » pour la personne en EVC/EPR est importante pour les familles quand bien même il n'y en pas de désigné, et que la famille l'a implicitement choisi.

En majorité les relations avec les professionnels sont perçues positivement par les familles. En revanche, lorsque le proche qui a répondu est un membre de la fratrie, les relations avec les professionnels sont ressenties comme moins positives.

Globalement il se dégage chez les professionnels des représentations positives de leurs relations avec les familles. Toutefois, pour les soignants de proximité, ce contact avec les proches peut aussi se révéler complexe et entraîner le sentiment qu'un partenariat ne se met pas bien en place ou bien que ces relations peuvent constituer une charge supplémentaire dans le travail.

La détresse psychologique à laquelle les familles ont à faire face est intense et ce quelque soit le lien familial avec la personne en EVC/EPR. Des tableaux cliniques différents sont retrouvés mêlant symptomatologies dépressives et/anxieuses, sentiments de déréalisation/dépersonnalisation pouvant s'associer à des états de stress post-traumatiques notamment.

L'impact sur le réseau social des familles fait l'objet d'une grande variabilité interindividuelle (cf. qualitatif) alliant des aspects positifs et/ou négatifs. Il ressort que le groupe des conjoints est plus susceptible d'être touché par les conflits familiaux.

Le réseau social proche (famille, amis) apparaît comme la principale ressource des familles pour trouver du soutien. Les familles rapportent souvent la découverte de forces insoupçonnées qui les aident à avancer. L'intensité des changements perçus dans la vie quotidienne, conduit les familles à modifier leurs valeurs personnelles et à s'orienter vers de nouveaux intérêts.

Si les scores des professionnels aux items relatifs à l'impact psychologique sont relativement bas, les soignants en contact direct et régulier représentent une catégorie à risque d'épuisement professionnel.

Les professionnels trouvent essentiellement comme ressource leurs réseau social avec en premier leurs collègues. La formation qui pourrait apparaître importante pour exercer auprès de ces personnes n'est pas reconnue comme ressource alors qu'elle est présente « de temps en temps » pour 66% d'entre eux.
Le travail en unité dédiée est une source de nouvelles connaissances, d'acquisition de savoir-faire, de modification des valeurs personnelles, pour la grande majorité des répondants.

Envisager l'avenir est un questionnement délicat à aborder pour de nombreuses familles. Quand cela est possible et en fonction de l'évolution de leur proche, elles peuvent envisager différentes solutions d'accueil comme un retour au domicile, une orientation en MAS ou FAM. Mais la majorité envisage l'unité dédiée actuelle comme un lieu de vie qui va s'inscrire dans la durée.

Néanmoins lors de cet accueil la famille va être aussi interrogée sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé du proche et les réponses vont apparaître ici très variables d'une famille à l'autre comme nous avions pu le noter également lors des entretiens.

Pour les professionnels les perspectives d'orientation des personnes en EVC/EPR n'ont absolument pas de caractère systématique et dépendent des situations. De la même manière, il n'y a pas de réponse univoque sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé d'un patient mettant en jeu son pronostic vital.

La représentation qu'un projet de vie est élaboré au sein de l'unité dédiée se trouve lié de manière significative à des représentations plus positives de la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR sur trois aspects essentiels que sont les soins, les activités et les relations entre les familles et les professionnels.

Ces éléments retrouvés chez les familles et les professionnels viennent appuyer les attentes des uns et des autres sur la nécessité de penser le quotidien de ces personnes au delà des soins. Travailler à des représentations communes de ce que peut être un projet de vie pour ces personnes, ainsi qu'à des outils permettant de formaliser un tel projet sont des axes de travail susceptibles d'être privilégiés.

RAPPORT FINAL DE RECHERCHE

Sous la direction d'Anne Boissel,
responsable scientifique

1. INTRODUCTION : PRÉSENTATION GLOBALE DE L'ÉTUDE RÉALISÉE

1.1 Historique du projet

Chaque année, à la suite d'un accident de la route ou du travail, d'un accident domestique, d'un accident vasculaire cérébral, d'une anoxie cérébrale, d'une tentative de suicide sous diverses formes, de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches tomber dans le coma.

Parmi ces patients, certains vont rester en état végétatif ou quasiment a-relationnels au terme de plusieurs mois d'évolution, sans modification notable de leur état clinique. On parle d'«état végétatif chronique» (EVC) lorsque cette situation perdure au-delà d'un délai variable selon la pathologie causale (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique) avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à la conscience.

Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement a-relationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'« état pauci-relationnel» (EPR)[16].

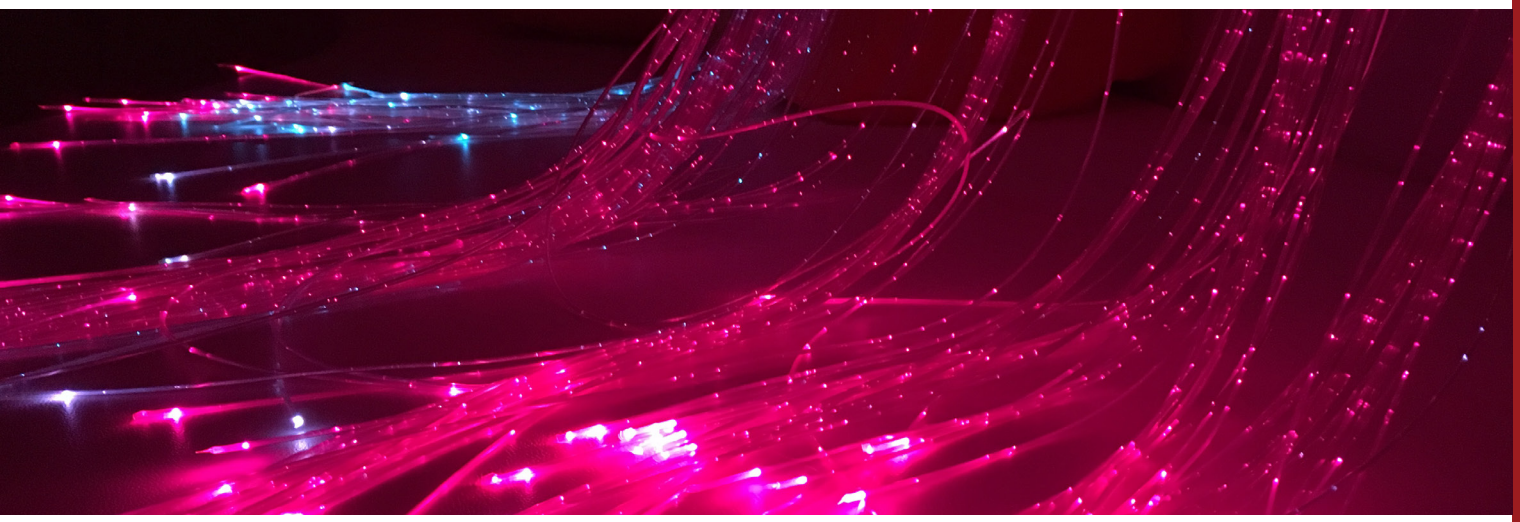
Il y a un peu plus de 10 ans, les unités EVC/EPR ont été créées, par une circulaire DHOS du 3 mai 2002, afin de proposer une solution pérenne d'accueil des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel qui se trouvent dans un état de vie sans relation décelable avec l'environnement, ou avec une relation limitée et inconstante.

La circulaire de 2002, prévoyait :

- Des petites unités de 6 à 8 lits
- Adossées à un service de SSR
- À raison d'un lit par bassin de population de 300 000 personnes réparties sur le territoire pour une prise en charge de proximité

Le projet de service de ces unités comprenait :

- Un projet de soins
- Un projet de vie permettant de valoriser les capacités relationnelles de la personne
- Faisant une large place aux familles et/ou proches avec accueil et soutien psychologique
- Un soutien psychologique des équipes
- Un cahier des charges en annexe décrivant les moyens nécessaires



[16]Extrait de la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

On dénombre actuellement 1200 places répondant à cette définition en France. Ces unités ont été positionnées en milieu sanitaire en raison des soins quotidiens importants que requièrent souvent ces personnes (nutrition entérale par sonde le plus souvent, soins de trachéotomie, prise en charge de l'incontinence, prévention des complications cutanées par des postures, respiratoires, neuro-orthopédiques…). Ces besoins fondamentaux en soins médicaux mais aussi en matière de nursing, de soins de confort, sont très importants et leur satisfaction est un pré-requis à tout projet de vie dans ces unités.

En 2011 (données DGOS), ces places se répartissent sur 132 unités installées. Pour 64 647 600 habitants recensés par l'INSEE en 2010, à raison d'une unité pour 300 000, le chiffre théorique souhaitable est de 215 unités.
On atteint donc en termes d'installation des unités EVC/EPR 61% des recommandations prescrites par la circulaire.

Toutes les unités ne sont pas conformes à la circulaire : certaines sont adossées à un service de soins palliatifs ou sont intégrées à un pôle de gériatrie ou issues de la reconversion d'hôpitaux locaux. Ces différences de culture de service sont un élément déterminant pour les familles, de l'adéquation de la prise en charge dans l'unité dédiée.
Plus globalement, à l'origine de cette recherche, les familles représentées par l'UNAFTC rapportent que ces personnes souffrent du manque de sollicitations, autres que les soins, dans la journée. Beaucoup d'entre elles ne quittent jamais leur lit, ne sont pas habillées avec des vêtements de journée, alors qu'elles pourraient être installées dans un fauteuil adapté et confortable, et investir d'autres espaces et/ou activités, valorisant leur capacités relationnelles, si modestes soient elles. Ces éléments de base sont indispensables au maintien d'un rapport d'humanité.

De façon symétrique, les professionnels expriment de grandes difficultés face à des patients non communicants et nécessitant une énorme charge de soins. Pourtant, la circulaire de 2002 prévoyait, à côté de l'indispensable projet de soin, la mise en place d'un projet de vie de ces personnes.

De ces constats et des échanges entre l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien, est née l'idée d'un travail conjoint de recherche : 10 ans après la parution de la circulaire, qu'en est il du projet de vie ? Les unités EVC/EPR sont, de fait, d'authentiques lieux de vie durables pour des personnes en état de conscience altérée (état d'éveil non répondant, état de conscience minimale).

» Leur vie doit-elle être organisée uniquement à partir des soins médicaux ?

» Leur participation à des activités sociales et relationnelles n'est-elle pas nécessaire pour soutenir leur présence vivante de sujet aux yeux des familles, des soignants et de la société toute entière ?

Pour concevoir et mettre en œuvre le projet, les 2 associations se sont associées au laboratoire de recherche en psychologie de l'université de Rouen (initialement le laboratoire PSY NCA, EA 4700, devenu le laboratoire CRFDP, EA 7475) du fait de son expérience et des travaux déjà réalisés par ses chercheurs sur le handicap et les conséquences du traumatisme crânien sur la famille.
Dès lors le projet s'est construit sur les « Regards croisés des familles et des professionnels sur la vie au quotidien et la prise en charge des personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci relationnel (EPR) en unités dédiées ».

1.2 Rappel de l'objectif de l'étude

L'objectif principal de cette étude est de permettre de constituer un premier état des lieux actualisé sur les unités visant à aborder les représentations des familles et des professionnels à propos :

- de la prise en charge du patient en unité EVC/EPR.
- des relations entre les équipes soignantes et la famille.
- des besoins des patients en état végétatif ou pauci-relationnel en matière de projet de vie dans les unités EVC/EPR.

La situation extrême dans laquelle se trouvent ces personnes, nécessite que soient mieux connus leurs besoins, et les conditions de l'amélioration de leur qualité de vie, cette qualité de vie étant étroitement liée à ce que vivent, pensent, font, ceux qui les entourent au quotidien. Notre étude se propose donc d'aborder la vie au quotidien des patients en unités dédiées EVC-EPR sous l'angle du projet de vie et compte tenu de la spécificité de la vie relationnelle de ces patients nous nous appuierons sur le ressenti et le regard des proches, mais aussi des professionnels qui les accompagnent au sein des unités EVC-EPR. Dans cette étude, lorsque nous mentionnerons l'entourage des patients ou les «proches», nous nous référerons à la personne la plus impliquée en terme de temps passé dans les soins informels, celle qui se sent responsable du patient et qui interagit le plus fréquemment avec les médecins et l'équipe soignante (Pagani & al., 2014a, 2014b).

1.3 Hypothèse générale de la recherche

Cette recherche est essentiellement à visée exploratoire. Elle permettra de rassembler des données sur la vie au quotidien des personnes en EVC ou en EPR dans les unités dédiées et d'en déduire ce qui peut favoriser la mise en place d'un projet de vie au sein des unités dédiées, répondant aux besoins et aux attentes des familles et des professionnels en vue du bien-être au quotidien de la personne en EVC /EPR.

1.4 Calendrier

PHASES	DURÉE	CALENDRIER
Préparation de la recherche	6 mois	Septembre 2014 - février 2015
Entretiens auprès de 20 familles et entretiens auprès de 20 professionnels	9 mois	Mars 2015 - Novembre 2015
Analyse et synthèse des données, constitution des thématiques du questionnaire	3 mois	Décembre 2015 - Février 2016
Rapport intermédiaire des phases «Entretiens Familles et Professionnels»	3 mois	Mars 2016 - Mai 2016
Questionnaire à destination des familles et des professionnels : réalisation et exploitation des résultats	18 mois	Juin 2016 - Décembre 2017
Rapport final et Livrables	6 mois	25 mai 2018

Le questionnaire à destination des familles et des professionnels a demandé un temps important de construction du questionnaire, où la co-construction entre représentants des familles, des professionnels et chercheurs a été particulièrement réussie :

1 réunion avec le CS, 14 réunions du comité d'investigation élargi (universitaires, familles, professionnels).

Au cours de la construction du questionnaire, le prestataire initialement prévu pour l'analyse des données s'est désisté. Deux chercheurs de l'université de Rouen se sont alors adjoints à l'équipe du comité d'investigation.

Grâce à ces nouvelles compétences, nous avons alors non seulement pu envoyer par courrier les questionnaires aux unités dédiées, mais aussi les mettre en ligne sur le site des associations. Ceci a permis un taux de réponse des questionnaires extrêmement satisfaisant :

- Sur 400 questionnaires familles envoyés nous avons eu 165 retours soit un **taux de réponse de 41%** auxquels il faut ajouter 30 questionnaires reçus par internet. **Soit au total 195 questionnaires familles reçus.**
- Sur 400 questionnaires envoyés aux professionnels : 222 questionnaires ont été remplis + 45 questionnaires reçus par internet. Soit un **taux de réponse de 55%** et en tout **267 questionnaires pros reçus.**

Récapitulatif phase quanti :

QUESTIONNAIRES	800 QUESTIONNAIRES PAPIER ENVOYÉS : 400 familles et 400 professionnels	TAUX DE RÉPONSE SUR LES QUESTIONNAIRES PAPIER	QUESTIONNAIRES PAR INTERNET	TOTAL
Familles	165	41%	30	195
Professionnels	222	55%	45	267

2. MÉTHODE ET TRAITEMENT DES RÉSULTATS

Cette recherche à l'initiative des familles et des acteurs de terrain, est une recherche participative. Les personnes en EVC ou en EPR ne pouvant communiquer directement, ce sont les proches familles et professionnels à partir de leurs observations et de leur connaissance spécifique de la personne en EVC ou en EPR qui peuvent le mieux représenter les besoins et les attentes de ces personnes en situation de handicap et de vulnérabilité extrêmes. « Chaque personne de l'entourage du patient en EVC-EPR, suivant son rôle, sa fonction, sa relation avec le patient, va se représenter le projet de vie et le projet de soin de manière singulière et créative. C'est pourquoi cette recherche souhaite croiser les représentations des familles et des professionnels à propos de « la vie au quotidien des personnes en EVC-EPR dans les unités dédiées ».

Il s'agira donc bien d'aborder les aspects spécifiques de cette problématique pour la population ciblée, et non pas d'interroger ce qui concerne un patient en particulier ou d'évaluer les pratiques au sein des unités dédiées, même si ces représentations interrogées seront nécessairement teintées des expériences et vécus personnels de chacun.

2.1 Rôle du comité scientifique dans la recherche :

Le projet, son élaboration et sa mise en œuvre est un projet en co-construction avec les trois partenaires : familles, professionnels et chercheurs universitaires.

Cette co-construction s'appuie non seulement sur la participation directe des deux promoteurs de la recherche dans le déroulement de la recherche mais aussi s'appuie sur la participation active d'un comité scientifique représenté à part égale de familles et de professionnels ainsi que d'experts reconnus dans ce domaine.

FAMILLES	PROFESSIONNELS	EXPERTS
BEN SAMOUN Jean	CLEMENT Alexandre	BARRAL Catherine
BOURON Gaël	DARRIET Danielle	HIRSCH Emmanuel
CUNY Blandine	FOLLET Sophie	POLLEZ Bruno
DELBOULLE Jocelyne	GEGOUT Nicolas	LEPLEGE Alain
DOUMAYROU Maya	JEAN Lucie	
FAVIER Nicole	KIEFER Catherine	**PARTENAIRES**
GOURICHON Marianne	MONTROBERT Nelly	CHARANTON James (CRFTC)
PETIT Corinne	RICHER Edwige	SERVAT Martine (DGOS)
PETIT Philippe	TASSEAU François	
AUBERT Suzanne	VERIN Eric	

L'équipe de recherche universitaire comprend :

NOM	FONCTION
BOISSEL Anne	MCU, laboratoire CRFDP, Responsable scientifique de la recherche
CAMPET Marie-Aline	Coordinatrice administrative sur les 3 phases
FONTAINE Perle	Ingénieur d'études sur les entretiens FAM, MAS, Psychologue clinicienne
GOUPIL Carine	Stage recherche, Master 2 Recherche de Psychologie URN
GOUVERNET Brice	MCU, laboratoire CRFDP, traitement des données phase quanti
LEBLOND Florian	Psychologue clinicien, Ingénieur d'études sur les 3 phases
MAZARS Geneviève	Ingénieur d'études, analyse entretiens N'Vivo
MIMOUNI Arnaud	Docteur en psychologie clinique, chercheur associé
MORIN Olivia	Etudiant Master 1 psychologie, stage recherche
PINEL JACQUEMIN Stéphanie	Docteur en Psychologie, Ingénieur d'études, phase exploratoire, revue de la littérature

RICHARD Virginie	Psychologue clinicienne, chercheur associé
SCELLES Régine	PU, Laboratoire Clipsy D, Université Paris-Nanterre Conseiller scientifique
SEBBE Fabrice	Ingénieur d'études, URN, UFR SHS, mise en ligne questionnaires phase quanti.
SETZKORN Sandra	Etudiant Master 1 Psychologie, stage recherche
SULMA BEAUDOUIN Elsa	Psychologue clinicienne, ingénieur d'études, entretiens phase quali
VERCAMBRE Simon	Etudiant Master 1 Psychologie, stage recherche

Le comité scientifique s'est réuni 4 fois :

- Le 13 mars 2015
- Le 9 mai 2016
- Le 18 janvier 2017
- Le 21 mars 2018

De plus le comité scientifique a participé activement à l'élaboration des grilles des entretiens de la phase qualitative, au rapport intermédiaire et à la construction des questionnaires.

2.1.1 Phase exploratoire

En effet, afin de réaliser les entretiens de la phase qualitative, nous avions mené, au préalable, des entretiens non-directifs auprès de membres du comité scientifique (proches et professionnels) dont le but était de permettre la construction de grilles d'entretiens semi-directifs à destination des familles et des professionnels. Pour permettre le croisement des regards entre ces deux groupes de personnes, les deux grilles thématiques qui avaient été retenues étaient relativement proches dans leur construction et dans le choix des thématiques. On trouvera en annexe 1 les deux grilles d'entretien « Familles » et « Professionnels ».

18 entretiens exploratoires ont été réalisés dont :

- 8 entretiens auprès de familles.
  - » 3 entretiens menés par Stéphanie Pinel-Jacquemin
  - » 3 entretiens menés par Anne Boissel
  - » 2 entretiens menés par Florian Leblond
- 7 entretiens auprès de professionnels
  - » 4 menés par Anne Boissel
  - » 3 menés par Florian Leblond
- 3 entretiens auprès d'experts reconnus menés par Anne Boissel

Des stagiaires étudiants en M1 ou en M2 accompagnaient Anne Boissel et Florian Leblond.

2.1.2 Phase qualitative

Les résultats de la phase qualitative ont été soumis dans un premier rapport intermédiaire lors d'un comité scientifique du 9 mai 2016.

Les remarques du comité scientifique ont été reprises et intégrées dans le rapport intermédiaire. Enfin des membres du comité scientifique ont individuellement fait d'autres retours sur le rapport intermédiaire et la partie qualitative soit par courriel, soit en direct au cours de réunions de travail avec les chercheurs.

2.1.2.1 Méthodologie de l'enquête qualitative

2.1.2.1.1 Équipe de recherche et de réflexion

2.1.2.1.1.1 Caractéristiques des chercheurs impliqués dans le recueil des données

Le recueil des données a été réalisé par deux chargés d'études Florian Leblond et Elsa Sulma-Baudouin, tous deux psychologues cliniciens diplômés d'un Master 2 de recherche en psychologie clinique et psychopathologie de l'Université de Rouen.

Chacun des deux chercheurs s'est vu confié la responsabilité de mener les entretiens auprès d'un groupe de participants. Les entretiens auprès des familles ont été confiés à Mr Leblond et les entretiens auprès des professionnels à Mme Sulma-Bauduin. Dans les faits, les deux chercheurs ont été amenés à rencontrer des

familles et des professionnels pour répondre à des contraintes organisationnelles qui auraient impliqué de très nombreux déplacements (ex. rencontre d'un professionnel et d'une famille d'une même unité comme c'était souvent le cas).

Mme Perle Fontaine, psychologue clinicienne a également rejoint l'équipe pour réaliser des entretiens de façon plus ponctuelle.

Des réunions régulières ont eu lieu avec la responsable scientifique et nous avons eu également une réunion de supervision avec un psychanalyste en raison de la charge émotionnelle forte des entretiens.

2.1.2.1.1.2 Relations avec les participants

Lors de l'enquête qualitative, chercheurs et participants ne se connaissaient pas au préalable. Les participants ont tous été informés avant le déroulement de l'entretien quel était le chercheur qu'ils allaient rencontrer. Les participants savaient quels étaient les objectifs de la recherche et les modalités de leur participation et avaient en général un premier contact téléphonique avec le chercheur qui mènerait l'entretien. Tous étaient informés que les chercheurs étaient psychologues. Un formulaire de consentement (Annexe 2) et une présentation de l'étude ont été systématiquement remis. (Annexe 3)

2.1.2.1.2 Conception de l'enquête qualitative

2.1.2.1.2.1 Orientation méthodologique et théorique

Cette enquête s'inscrit dans le cadre méthodologique de l'analyse qualitative des données. Cette enquête a en effet consisté à interroger les acteurs de terrain directement en lien avec notre objet de recherche. A partir d'entretiens, il s'agissait « de recueillir le point de vue subjectif des acteurs sociaux sur leur action, sur des événements auxquels ils ont participé ou dont ils ont été les témoins, sur leur vision des choses, d'eux-mêmes et des autres » (Bréchon, P. (2011a, p .17). L'analyse du contenu des entretiens a cherché à privilégier l'extraction du sens des phénomènes observés dans le but de pouvoir en faire ressortir toute leur complexité, et ce à travers « une démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explication ou de théorisation de témoignages, d'expériences ou de pratiques (Muchielli, 1996 ; Paillé, 1996).

2.1.2.1.2.2 Sélection des participants

Cinq régions avaient été préalablement choisies pour la sélection des participants. Ce choix étant lié à la présence de membres du comité scientifique dans ces régions susceptibles d'étayer la prise de contact avec les différents établissements accueillant des personnes en EVC-EPR. Ainsi, des lettres d'informations ont été envoyées dans des unités dédiées de ces régions visant à informer de cette recherche. Les personnes volontaires étaient ensuite invitées à prendre contact avec les chercheurs pour fixer des rendez-vous. Pour certaines unités dédiées, les chercheurs ont prospecté en téléphonant aux directeurs d'établissement et/ou chefs de service visant à les informer et à leur proposer de participer. En général, un cadre de santé était chargé d'organiser les rencontres au sein des unités dédiées. Par ailleurs, l'information a également été diffusée sur les sites d'associations partenaires.

Au final, 50 personnes ont participé à l'enquête et 43 entretiens ont servi à l'analyse des données (7 entretiens n'ont pas été retenu car provenant d'établissements médico-sociaux et non d'unités dédiées). Aucun des participants n'a souhaité se retirer au cours de l'enquête.

2.1.2.1.2.3 Contexte de recueil des données

Tous les professionnels interviewés l'ont été au sein des unités dédiées où ils exerçaient. La plupart du temps, l'entretien avait lieu pendant le temps de travail de la personne impliquant parfois une restriction du temps afin de ne pas trop être absent du service. Une personne est venue sur un de ses jours de repos.

Pour les familles, les entretiens ont eu lieu sur différents lieux. La majorité des entretiens (12) ont eu lieu au domicile des participants, 6 entretiens ont eu lieu dans l'unité dédiée accueillant le proche en EVC/EPR, enfin 2 entretiens ont eu lieu là où résidait le chercheur lors de son déplacement. Notons que pour quatre entretiens, il y avait la présence d'un non participant, à savoir le conjoint de la personne interviewée.

On trouvera la description de l'échantillon des participants dans les tableaux présentés dans le chapitre consacré aux données socio-démographiques des entretiens.

2.1.2.1.2.4 Recueil des données

Les entretiens proposés étaient de type semi-directif, les grilles d'entretiens avaient été constituées lors de la phase exploratoire et validées par le comité scientifique avant l'enquête. Un entretien unique a été proposé à chaque participant et était enregistré à l'aide de dictaphones afin de pouvoir être fidèlement retranscrits. En moyenne, les entretiens auprès des familles ont duré 94,5 minutes. Les entretiens auprès des professionnels étaient plus courts, en moyenne ils duraient 68,26 minutes. A l'issue de la plupart des entretiens des notes pouvaient être prises visant à inscrire les impressions subjectives des chercheurs. Les retranscriptions d'entretiens n'ont pas été transmises aux participants ce qui était préalablement convenu lors de la signature du document de consentement.

2.1.2.1.3 Analyse et résultats

2.1.2.1.3.1 Analyse des données

Pour analyser les entretiens nous nous sommes appuyés sur un travail de thématisation, particulièrement adapté ici. Le repérage des thèmes dans les entretiens s'est déroulé selon un double mouvement déductif et inductif. Déductif d'une part dans la mesure où certains thèmes étaient donnés par la grille d'entretien qui cherchait à les interroger et d'autre part inductif puisqu'une large place a été faite tout au long de l'analyse à l'apparition de nouveaux thèmes.

Dans ce contexte, nous avons privilégié une démarche de thématisation continue, à savoir que les thèmes ont été « identifiés et notés au fur et à mesure de la lecture du texte, puis regroupés et fusionnés au besoin et finalement hiérarchisés sous la forme de thèmes centraux regroupant des thèmes associés, complémentaires, divergents… » (Paillé, P. 2012, p.237). Ainsi, l'arbre thématique ayant servi à la rédaction du rapport s'est construit progressivement jusqu'à la fin de la lecture du corpus d'entretien. Dans les faits, un phénomène de saturation a montré empiriquement qu'avant les derniers entretiens, il n'y avait plus de nouveaux thèmes qui apparaissaient.

Le codage des entretiens a été réalisé par les deux chercheurs ayant réalisé les entretiens. L'analyse a été assistée par le logiciel N-VIVO10. Le principe de base de ce logiciel relève d'une logique de « décontextualisation-recontextualisation », qui consiste dans un premier temps à rendre indépendant un extrait du corpus sémantiquement parlant, afin dans un deuxième temps de l'attribuer à un thème (appelé « nœud ») qui regroupera tous les autres extraits traitants du même sujet (Deschenaux et al. 2005). Le logiciel n'effectue aucune analyse seul et son fonctionnement s'approche beaucoup de l'analyse dite « papier-crayon ». Il facilite en revanche l'organisation des données ainsi que leur lecture en permettant d'accéder plus facilement par exemple à l'ensemble des extraits de textes encodés à un même thème ou bien à analyser le contenu thématique d'un individu ou groupe d'individu entre autres. On trouvera en annexe (Annexe 4) l'arbre thématique général qui a permis l'écriture du rapport.

Enfin notons que la vérification des thèmes a fait l'objet d'une réunion du comité scientifique lors de la rédaction du rapport intermédiaire.

2.1.3 Phase d'enquête par questionnaires (données quantitatives)

Une première version des questionnaires a été soumise au comité scientifique en janvier 2017. Les remarques ont permis d'affiner les questionnaires et d'aboutir à une deuxième version. Les contributions se sont poursuivies au-delà du CS par des courriers et des rencontres individuelles pour continuer à affiner les questionnaires.

2.1.3.1 Construction des questionnaires de la phase quantitative

Les questionnaires ont été construits sur la base des thématiques qui ont émergé lors de l'analyse qualitative des données issues des entretiens de la seconde phase. Un questionnaire était destiné aux professionnels, un autre aux familles. A l'intérieur de chacun de ces questionnaires, de nombreux items étaient similaires entre les deux groupes et ce afin de faciliter le croisement de regards. Deux versions de chaque questionnaire ont été réalisées, une version papier et une version web via le logiciel LIME SURVEY, outil de création et de diffusion de questionnaires en ligne. La construction des questionnaires a nécessité de nombreuses réunions du comité d'investigation élargi avec les représentants des associations ainsi que la participation étroite du comité scientifique.(Annexe 5.1 et Annexe 5.2 : questionnaires)

2.1.3.2 Recueil des données

Nous sommes partis d'un fichier de 134 unités dédiées répertoriées dans toute la France (132 du fichier 2011de la DGOS + 2 nouvellement ouvertes).
Fin novembre un script a été mis au point pour permettre de tenir le même discours dans toutes les unités.
Le travail sur le fichier a débuté début décembre 2017 et s'est terminé avec l'envoi des questionnaires aux unités mi-mai 2017.

2.1.3.2.1 Méthodologie (Marie-Aline Campet)

Objectifs de la méthodologie employée :

- Obtenir les numéros de téléphone car ils ne figuraient pas sur le listing.
- Obtenir un contact dans l'unité de manière à avoir un correspondant. Ce correspondant a reçu à son nom les questionnaires à distribuer auprès des professionnels et des familles. Nous avons envoyé les questionnaires à 110 unités et 88 ont confrimé leur participation.

Pour se faire, dans un 1er temps, nous avons demandé à parler au cadre de santé de l'unité. Cela a nécessité plusieurs appels dans la plupart des cas pour enfin être mis en relation. Parfois des rendez-vous téléphoniques ont été pris et non suivis d'effet pour cause de vacances, formation, ou tout simplement par manque de temps de la part des professionnels. Une fois la personne en ligne, le script a été bien compris et dans la grande majorité des cas, l'accueil a été très bon, la prise de contact a suscité beaucoup d'intérêt.

Ensuite nous avons vérifié l'adresse de l'unité, le nombre de lits et notions les coordonnées du cadre de santé (nom, e-mail et téléphone direct si possible).

Dans certaines unités, nous avons eu comme contacts des infirmiers cadres du service, les médecins responsables du service, des cadres supérieurs de l'établissement, des directeurs des soins, des directeurs adjoints du site.

Nous avons demandé aussi à ces contacts s'ils souhaitaient que le mail de confirmation de cette étude soit envoyé à leurs supérieurs ou s'ils préféraient les informer eux-mêmes de l'étude.

Un mail de confirmation a été donc envoyé avec en pièce jointe une lettre d'information de l'étude (annexe 5.3) soit directement à nos contacts (annexe 5.4) soit à leur direction en les mettant en copie (annexe 5.5).

Dans la cas où le mail a été envoyé à la direction, il a été demandé de préciser le nom de la personne réfèrente et coordinatrice pour cette étude.

<u>Déroulé des relances et contacts :</u>

- Première relance courant mars auprès des contacts pour avoir une confirmation d'accord de participation par mail. Cette relance a été faite soit par téléphone soit par mail dans le cas où nous n'arrivions pas à joindre la personne par téléphone.`
- Deuxième relance après environ 15 jours si nous n'avions toujours pas de réponse.Vers le 10 mai envoi d'un mail aux unités participant à l'étude pour les informer du retard pris pour l'envoi des questionnaires (annexe 5.6). Les questionnaires sont envoyés mi-mai 2017. Dans ce mail a été inséré les liens internet d'une version web des questionnaires pour permettre aux personnes de répondre par le web si elles le souhaitaient.
- Envoi des questionnaires aux unités : 4 questionnaires à destination des professionnels et 4 questionnaires à destination des familles.
- Relance mi-juin auprès des unités (annexe 5.7) pour qu'elles renvoient bien les questionnaires papier au plus tard le 30 juin. 23 unités (sur les 88 unités pour lesquelles nous avons une personne réfèrent pour l'étude) ont répondu positivement à cette relance.

2.1.3.2.2 Résultats du travail sur le fichier

Nous avons pu ajouter au listing 4 nouvelles unités. Ce listing comprend maintenant les coordonnées de 138 unités. (Annexe 5.8)

A partir de ces 138 unités :

- Nous avons pu avoir un contact pour 110 unités.
- Nous avons obtenu 88 confirmations de notre contact dans l'unité pour participation à cette étude. Dans ce cas, les questionnaires ont été envoyés à leur attention pour qu'ils puissent distribuer les questionnaires aux professionnels ainsi qu'aux familles.
- Pour 22 unités, nos contacts malgré les diverses relances n'ont pas confirmé leur accord de participation. Dans ce cas, les questionnaires ont été envoyés à l'attention de la direction pour ne pas mettre nos contacts dans une position délicate.
- Sur les 138 unités recensées, 28 unités n'ont pas pu participer à cette étude :
  - » 11 refus (restructuration, manque de personnel ou sans précision).
  - » 6 établissements n'ont pas d'unité.
  - » 7 unités n'existent plus.
  - » 2 unités se trouvent dans les départements d'Outre-Mer (Saint-Pierre et Miquelon – Guadeloupe).
  - » 1 unité ouvre en mai 2017.
  - » 1 établissement est injoignable.

A partir du listing, nous avons pu envoyer les questionnaires à 110 unités dont la répartition selon les régions est la suivante :

- Auvergne – Rhône Alpes : 19 unités.
- Bourgogne – Franche Comté : 6 unités.
- Bretagne : 9 unités.
- Centre – Val de Loire : 5 unités.
- Grand Est : 9 unités.
- Hauts de France : 11 unités.
- Ile de France : 17 unités.
- Normandie : 6 unités.
- Nouvelle Aquitaine : 9 unités.
- Occitanie : 9 unités.
- Pays de la Loire : 3 unités.
- Provence – Alpes – Côte d'Azur : 7 unités.

2.1.3.2.3 Demandes de retour de la part des unités

Six unités nous ont manifesté leur intérêt pour connaître quel retour il leur sera fait de cette étude (date et forme).

2.1.3.3 Analyse et résultats

Les analyses statistiques ont été conduites avec le logiciel R (https://cran.r-project.org/). La base de données a été nettoyée avant l'analyse en suivant les critères suivants : les questionnaires contenant plus de 10% de variables non renseignées ont été retirés. Parmi les questionnaires restants, les variables pour lesquelles moins de 90% des sujets avaient répondu ont été supprimées de l'analyse. Pour l'ensemble des variables restantes à analyser, les valeurs manquantes étaient alors remplacées par la médiane pour les variables quantitative et par le mode (réponse la plus fréquente) pour les variables catégorielles.

Une première partie de l'analyse statistique a consisté en des analyses univariées visant à décrire les caractéristiques des différents échantillons (professionnels et familles). Les données sont considérées en pourcentage pour les variables catégorielles et en moyenne pour les variables quantitative et les échelles. Des tests statistiques (Chi2 pour les variables catégorielles, et test T de Student pour les données quantitatives) nous ont permis de mettre en évidence des différences significatives sur certaines variables au seuil p= .05*.

Nous avons également procédé à la construction d'une matrice de corrélation permettant de mettre en évidence des liens significatifs entre différentes variables de nos questionnaires. Pour cela nous avons dû procéder à un recodage des données à l'aide de tableaux disjonctifs pour les variables catégorielles afin de les transformer en variables numériques. Cela nous a permis de mener des calculs classiquement utilisés pour les variables numériques.

2.2 Le comité d'investigation élargi

Le comité d'investigation est composé de :

- Responsable scientifique
- Conseiller scientifique
- Ingénieurs d'étude
- Chercheurs associés
- Coordinatrice administrative

Il est dit « élargi » quand sont associés les représentants des associations : Philippe Petit (UNAFTC) et François Tasseau (France Traumatisme Crânien).

Ainsi 20 comités d'investigation ont eu lieu sur les différentes phases. Il a été systématiquement élargi pour la phase quantitative.

2.3 Récapitulatif : nombre et dates des comités

Au total il y a eu 26 réunions réparties selon les différentes phases de l'étude comme ci-dessous.

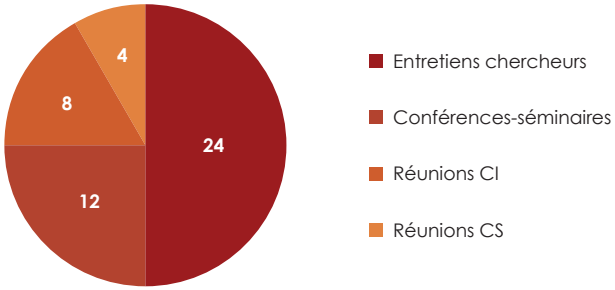
	COMITÉ SCIENTIFIQUE	COMITÉ D'INVESTIGATION SIMPLE ET ÉLARGI		COMITÉ DE PILOTAGE
PHASE EXPLORATOIRE	1 CS : 13.03.2015	4 CI : 26.09.2014 28.11.2014	 17.10.2014 20.02.2015	
PHASE QUALITATIVE	1 CS : 13.03.2015	2 CI : 19.05.2015	 21.04.2016	1 COPIL : 23.05.2016
PHASE QUANTITATIVE	1 CS : 18.01.2017	14 CI : 18.02.2016 05.07.2016 12.07.2016 31.08.2016 04.10.2016 08.02.2017 02.11.2017	 22.06.2016 06.07.2016 26.07.2016 13.09.2016 16.11.2016 01.03.2017 22.12.2017	
RAPPORT FINAL	1 CS : 21.03.2018			1 COPIL : 04.04.2018

2.4 Récapitulatif des missions par phases et par comités

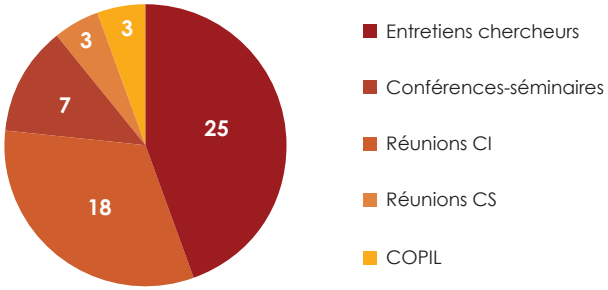
Au total 149 ordres de mission ont été faits pour les 3 phases de l'étude.

- 59 pour participations aux comités d'investigation simples et élargis
- 10 pour participations aux comités scientifiques
- 49 pour les entretiens réalisés par les chercheurs : lorsqu'un chercheur faisait plusieurs entretiens pour un même déplacement, il n'y avait qu'un seul ordre de mission.
- 28 pour participations à des conférences, séminaires
- 3 pour participations aux comités de pilotage

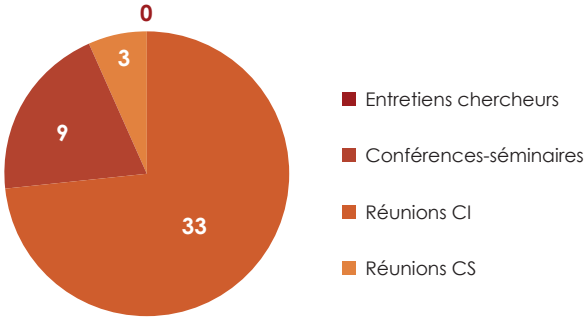
OM PHASE EXPLORATOIRE



OM PHASE QUALITATIVE



OM PHASE QUANTITATIVE



A cela il faut ajouter 6 ordres de mission pour la remise du rapport final :

- 3 pour le Comité scientifique du 21 mars 2018
- 3 pour le Comité de pilotage du 4 avril 2018

3. LES RÉSULTATS PAR PHASE

3.1 La 1ère phase : phase d'entretiens exploratoires

18 entretiens exploratoires ont été réalisés dont :

- 8 entretiens auprès de familles.
- 7 entretiens auprès de professionnels
- 3 entretiens auprès d'experts reconnus

Les entretiens exploratoires ont permis la formalisation des grilles d'entretien (cf. annexe 1).
Par ailleurs, 12 entretiens familles et professionnels et 2 entretiens avec les experts, sont à la base de la confection d'un livre blanc de témoignages à destination des familles et des professionnels.

3.2 La 2ème phase : phase qualitative

Nous aborderons successivement les résultats liés aux entretiens avec les familles, ceux liés aux professionnels, et les points de convergence et de divergence de ces entretiens

Conformément aux objectifs de la recherche, nous avons choisi la logique suivante pour présenter les résultats : Pour comprendre les besoins des personnes en EVC/EPR et ceux des aidants familiaux, nous avons tout d'abord rendu compte de la particularité de l'état clinique de ces personnes, leurs conséquences sur leur relation au monde et l'impact sur les aidants familiaux. Puis nous avons fait un état des lieux subjectif de la vie au quotidien dans les unités et de la relation entre familles et professionnels. Enfin nous avons listé les attentes des familles qui découlaient des chapitres précédents. Pour terminer nous avons évoqué la fin de vie, cette thématique étant associée, médiatiquement aux personnes en EVC /EPR, malgré la confusion qu'elle entraîne.

3.2.1 Données socio-démographiques des entretiens familiaux et professionnels

CARACTÉRISTIQUES DES FAMILLES INTERVIEWÉES

VARIABLES	N=20
Sexe :	
Femmes	18
Hommes	2
Âge : Âge moyen : 58,05 (30 - 73)	
Moins de 40 ans	2
Entre 40 et 59 ans	6
Entre 60 et 70 ans	11
Plus de 70 ans	1
Relation avec la personne en EVC-EPR :	
Conjointe	8
Mère	9
Soeur	1
Conjoint	1
Père	1

CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES EN EVC-EPR

VARIABLES	N=20
Sexe :	
Femmes	15
Hommes	5
Âge : Âge moyen : 45,83 (21 - 69)	
Moins de 30 ans	3
Entre 30 et 39 ans	4
Entre 40 et 49 ans	6
Entre 50 et 60 ans	2
Plus de 60 ans	5
Diagnostic :	
Etat Pauci-Relationnels (EPR)	18
Etat Végétatif Chronique (EVC)	2
Cause à l'origine de l'état actuel de la personne :	
Traumatisme Crânien	9
Anoxie	6
Accident Vasculaire Cérébral	4
Autre : Encéphalite herpétique	1
Durée depuis l'événement à l'origine de l'état du patient :	
Durée moyenne : 7,32 ans (1,9 - 24)	
Moins de 5 ans	9
Entre 5 et 9 ans	6
Entre 10 et 20 ans	4
Plus de 20 ans	1
Durée de prise en charge dans l'unité actuelle :	
Durée moyenne : 4,32 ans (0,42 - 16,16)	
Moins de 2 ans	6
Entre 2 et 4 ans	9
Entre 5 et 10 ans	4
Plus de 10 ans	1
Type d'établissement	
Etablissement de soins pluridisciplinaires	6
Etablissement de convalescence et de repos	5
Etablissement de réadaptation fonctionnelle	4
Hôpital local	3
Centre Hospitalier	2

CARACTÉRISTIQUES DES PROFESSIONNELS INTERVIEWÉS

VARIABLES	N=23
Sexe :	
Femmes	19
Hommes	4
Âge : Âge moyen : 42 (26 - 63)	
Moins de 30 ans	3
Entre 30 et 39 ans	6
Entre 40 et 50 ans	8
Plus de 50 ans	6
Profession :	
Aide-soignante	7
Infirmière	5
Médecin	3
Cadre de santé	2
Ergothérapeute	2
Kinésithérapeute	1
Orthophoniste	1
Psychologue	1
Aide-Médico-Psychologique	1
Durée d'exercice dans l'unité :	
Durée moyenne : 9,01 ans (0,41 - 30)	
Moins d'un an	3
Entre 2 et 4 ans	3
Entre 5 et 9 ans	8
Entre 10 et 20 ans	8
Plus de 20 ans	1
Temps de travail dans l'unité dédiée :	
Temps partiel	16
Temps plein	7
Type d'établissement	
Hôpital local	7
Etablissement de réadaptation fonctionnelle	6
Etablissement de soins pluridisciplinaires	5
Etablissement de convalescence et de repos	2
Etablissement de snaté privé d'intérêt collectif	2
Centre Hospitalier	1

Sept entretiens supplémentaires ont été réalisés dans le secteur médico-social où des personnes en EVC-EPR sont également prises en charge. Ces établissements ne répondant pas à la dénomination des unités dédiées n'ont pas été considérés dans les résultats ci-après. Ils feront l'objet d'une analyse comparative ultérieurement. Les entretiens en questions concernent trois proches (un père, une fille et un conjoint) et quatre professionnels (une directrice d'établissement, un cadre de santé, une ergothérapeute et une aide-soignante).

3.2.2 Les entretiens auprès des familles

3.2.2.1 Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences)

3.2.2.1.1 Particularités de la relation au monde des personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel

Par définition, les personnes en EVC/EPR ne peuvent rien faire par elles-mêmes, que ce soit sur le plan physique ou relationnel, et cet « état de vie » singulier, qui en fait leur spécificité, est souligné par tous et constitue globalement la trame de tous les discours aussi bien des familles mais aussi par la suite des professionnels.

3.2.2.1.1.1 La dépendance et la vulnérabilité

Les personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel sont, par définition, dans un état de vulnérabilité et de dépendance extrême. Au quotidien, les conséquences de cette dépendance et de cette vulnérabilité sont la préoccupation majeure des familles.

La vulnérabilité

Plus de la moitié des familles évoquent la vulnérabilité de leur proche à son environnement. Les éléments retrouvés dans le discours des participants pour qualifier cette situation sont les suivants : F03 « il ne peuvent pas se défendre », ils sont F06 « vulnérables », « dans l'incapacité de réagir et de répondre », F09 « complètement impuissant », F10 « il pouvait rien faire, il pouvait pas bouger », F12 « ne plus être maître de ses mouvements » « dans un état de faiblesse », F22 « sans défense ».

Les conséquences en sont la dépendance de la personne en EVC-EPR à son environnement pour tous les actes de la vie quotidienne qui sont également décrites par plusieurs familles (F10, F14, F15, F16, F22), en terme d'absence d'autonomie, de besoin d'assistance, « on est obligé de tout faire à leur place » (F16). Une conjointe (F10) traduit cela par l'opposition qu'il y a entre ce qu'elle est capable de faire et ce que son mari ne peut plus : « je pouvais manger, parler, rire, conduire ma voiture, discuter, ce qui lui était impossible ».
Cet état de dépendance de la personne crée chez certaines familles des craintes qu'on ne lui fasse du mal, qu'elle soit maltraitée, craintes particulièrement présentes quand elles ne sont pas à proximité de leur proche : « on pourrait lui faire du mal, il est dans l'incapacité de répondre et ça je le vis très mal » (F07), « parce que le problème, c'est que nos patients ils peuvent pas se plaindre, donc voyez, il y a une grosse inquiétude de savoir comment est traité notre patient » (F15), « quand j'ai le dos tourné j'ai toujours peur qu'on lui fasse du mal, qu'il se passe quelque chose » (F22).

À retenir: La vulnérabilité et la dépendance extrêmes de la personne en EVC ou en EPR sont un risque de maltraitance que redoutent les familles.

3.2.2.1.1.2 La communication

Le manque de communication orale accroît la vulnérabilité. Les familles soulignent que ces personnes ne « parlent pas, ils disent pas, n'expriment pas » (F02). Ils ne peuvent pas exprimer leur souffrance physique, psychique « J'ai mal, non j'ai pas mal » (F03), leurs désirs et leurs douleurs (F07). Ils ne peuvent pas poser des questions (F10) lors des soins par exemple.

Rejoignant le thème de la dépendance à l'environnement, cinq familles expriment alors que leur proche, et ces personnes en général, ne sont pas en mesure de pouvoir appeler en cas de besoin (F05, F06, F08, F10, F15), ce qui peut conférer aux dispositifs d'appel des chambres des patients un caractère inadapté et qui renforce leur vulnérabilité, « on met des sonnettes à des patients qui ne pourront jamais appeler » (F10).

Trois familles expriment l'idée d'un décalage entre les capacités d'expression de la personne et ses compétences en compréhension. Pour deux familles, ce sont les professionnels qui n'ont pas cette notion en tête. Ainsi F09 dit : « c'est comme si parce qu'ils ne parlent pas, ils comprennent pas...De toute façon ils comprennent moins bien donc il faut leur parler super fort », ou bien F15 qui explique : « moi, je lui parle, et je vois bien qu'il comprend parce que il faut savoir s'en occuper, il faut savoir leur parler et attendre la bonne réponse et tout ça, et ben c'est pas évident hein et …là' … on est - il est considéré comme ne comprenant pas, quoi». Ce qu'explique également cette mère lorsqu'elle s'adresse à des personnes de son entourage : « quand ils viennent je leur dis, il comprend tout ce qu'on lui dit, il comprend tout sauf qu'il ne vous répond pas ».

À retenir : Le manque de communication orale accroît la vulnérabilité et le manque de ressources face à un danger.

3.2.2.1.1.3 L'altération de la conscience

Quatre familles abordent ce thème de la conscience de soi et de l'environnement qui se trouve altérée. « Ce sont des patients qui ont très peu de conscience, ou qui vont avoir un peu de conscience pendant quelques instants » (F07) « il avait une conscience certes minimale mais la conscience était là » (F10), « au départ il était vachement moins présent que maintenant », « il y a pas grand chose quoi mais le pauci-relationnel il a quand même, il a des possibilités de relation, il a des réactions » (F02). La situation de la personne peut susciter des questionnements sur ce qu'il perçoit, comprend ou non ainsi que ce père l'indique : « je sais pas par exemple si quand je rentre dans sa chambre et qu'il entend ma voix, est-ce qu'il se dit pendant quelques secondes, tiens c'est mon père, j'en sais rien, mais si ça se trouve, la notion de père, de mère, il sait plus ce que ça veut dire, peut-être qu'il se rend même pas compte que je suis là » (F07).

À retenir : la conscience fluctuante rend incertaine la perception des besoins de la personne en EVC/EPR et augmente les craintes de l'entourage de ne pas avoir une attitude adaptée : en trop ou en manque.

3.2.2.1.1.4 Le corps

Le corps tient une place importante dans le discours des familles lorsqu'elles parlent de la situation clinique de leur proche en EVC-EPR.

En premier lieu les familles décrivent comment le corps a pu changer, et même se déformer, notamment au niveau des membres supérieurs et inférieurs du fait des rétractions des muscles et de l'enraidissement articulaire. « Elle ferme ses mains, ses pieds sont déformés » (F06), « il a des poignets vachement rétractés » (F09), « les membres se rétractent, enfin finalement à la fin ils sont complètement repliés dans la position fœtale », « sa jambe gauche qui tombe et un pied qui est un peu atrophié» (F10), « on voit leurs mains se retourner comme ça » (F13). Une mère évoque l'enraidissement du corps de son fils en employant cette image : « il est tout raide, c'était atroce on aurait dit un bout de bois entier » (F15). Pour tenter d'y remédier, des opérations peuvent être pratiquées. Cette mère indique que sa fille « a été opérée parce qu'elle avait une main vraiment comme ça, ça lui coinçait la poitrine ». On trouve aussi des interventions à l'aide de toxine botulique (F09 par ex.).

Le corps se modifie, « il maigrissait plutôt que de grossir » dit cette maman (F02, « il était très maigre, vraiment très maigre (…) on n'osait même pas le toucher » (F19).

De plus ces changements physiques peuvent affecter le visage. Deux mères le mentionnent :
« Elle a changé de visage … mais elle est toujours bien » (F13), « il a un visage asymétrique parce qu'il a une hémiplégie donc il a un peu une déformation du visage, mais il a gardé le même visage» (F16). Si cela n'est pas évoqué comme une difficulté, on peut se demander en lisant la fin des phrases si cela ne constitue pas des réactions défensives visant à annuler les effets de violence que peut susciter le fait de voir et d'accepter ces modifications corporelles. La famille 16 indiquera en effet au cours de l'entretien, « plus le temps passe, plus c'est dur parce qu'il y a cette dégradation physique ».

L'idée du corps dont l'état s'aggrave est également indiquée par la sœur d'un patient « on commence à voir son corps se détériorer » (F12). Ces termes forts montrent comment l'image intériorisée, investie qu'ont les familles de leur proche avant l'accident peut se trouver mise à mal.

Dans ce contexte la présentation des personnes, leur posture, peuvent se trouver modifiées ainsi que le rapportent ces trois familles. « Souvent, les personnes pauci-relationnelles elles se tiennent pas ou elles salivent » (F01), « la tête tombait parce que le problème c'est qu'il tient pas sa tête » (F02). Pour cette mère ce sont aussi les excrétions des corps des autres patients qui sont pénibles à supporter : « Moi ma fille elle crachait jamais, son voisin crache » (F13). L'idée que le linge de sa fille, et donc ce qu'elle va porter sur elle, puisse être au contact de vêtements souillés par les crachats est insupportable, « C'est pas question de payer, c'est une question de ne pas mélanger les affaires avec les autres parce que moi ma fille elle crache pas elle n'a pas de trachéotomie ».

Les personnes en EVC-EPR sont susceptibles de développer des complications médicales, « il avait des microbes à la trachéo, une infection sur la jéjunostomie, une infection urinaire et une pneumopathie » (F02), « sa trachéo est toujours pas refermée (…) et en fait il a plein de sécrétions qui ressortent » (F03).
Certains (F04, F07, F22) abordent les multiples déficiences « gastrostomie, trachéotomie, ça fait beaucoup de handicap », « quelqu'un qui est aphasique, tétraplégique », « il y a pas mal de dégâts sur soi parce qu'ils sont incontinents ».

Leur fragilité est également évoquée comme pouvant être la conséquence des atteintes somatiques et des problèmes de santé intercurrents. On citera en exemple cette conjointe : «depuis qu'il a fait cette pleurésie il est de plus en plus faible, médicalement parlant » (F14), ou bien ces mères : « catastrophique, il a tout fait, rétention urinaire, parce qu'ils sont fragiles» (F15), « ils sont dans un état où ils peuvent choper tout» (F06).

Trois sources d'aggravation de l'état somatique sont régulièrement évoquées : ce sont d'abord les problèmes pulmonaires et la respiration : « Sa capacité respiratoire est quand même limitée, y'a des choses - on va se retrouver un jour dans la situation où euh ça sera … ça sera grave quoi » (F07), « On a des alertes sans arrêt avec les problèmes pulmonaires qui sont récurrents » (F22). La respiration est surveillée, « On dort pas, on le surveille (…) on écoute si il respire » (F14). Puis viennent les craintes concernant les fausses routes : « Quand il revient à la maison, on se dit bon est-ce qu'il ne va pas lui arriver quelque chose, est-ce qu'il ne va pas s'étouffer ? », « Il vomit beaucoup donc on fait très attention. Avant je lui donnais encore une petite coupe de champagne ou un petit peu de mousse au chocolat, je le fais même plus parce que j'ai trop peur ». Enfin, la présence d'escarres est toujours redoutée : « Il est revenu avec des début d'escarres, ça c'est insupportable» (F10), « L'escarre c'est terrible, c'est quelque chose de très difficile à soigner » (F22).

Mais ce sont aussi des craintes plus diffuses qui mettent les proches sur un état de continuel qui-vive :
« J'ai toujours peur que ça n'aille pas » (F04), « Il peut faire n'importe quoi à n'importe quel moment, c'est angoissant » (F16)

Cinq familles soulignent aussi la fatigabilité de ces personnes.
Le corps du proche, son état de santé général, vont donc faire l'objet d'une attention soutenue de la part des familles qui sont nombreuses à exprimer des craintes quant à l'éventualité d'une aggravation de son état, voire de son décès.

À retenir : les personnes EVC/EPR sont particulièrement fragiles sur le plan somatique et leur état peut basculer vers une aggravation que craignent les familles.

3.2.2.1.1.5 L'évolution de la personne au fil du temps

La question de l'évolution de la personne en EVC ou en EPR, est au centre des préoccupations des familles. Malgré la sévérité du handicap l'évocation de progrès et d'une évolution positive est largement exprimée par les familles. Elles soulignent les progrès de leur proche même si ces derniers sont minimes F13 « plus les jours, les mois, les années passent et plus elle fait de petits trucs », F14 « le peu qu'il peut amener c'est déjà quelque chose de grand pour nous ». Au delà des constats qui peuvent être faits, plusieurs familles évoquent leur attente d'un progrès sous l'angle d'un espoir plus ou moins fortement exprimé (F02, F04, F12, F14, F18, F21), « j'étais dans l'attente, je voyais des progrès », F01 « je sais qu'il fait des progrès, il cherche à faire des progrès ». La perspective de progrès est source de motivation et d'espoir : F02 « on fait plein de choses pour qu'il essaye d'évoluer, on se bat ». Parfois cela se mélange avec l'attente de l'interviewé comme par exemple F21 « j'ai toujours espoir de récupérer quelque chose » ce qui peut donner lieu par instants à la mise en question de la volonté du patient pour effectuer ces progrès et à l'expression d'exigences voire de remontrances des proches vis à vis du patient. : F21 « je lui ai dit c'est la dernière étape après tu rentres à la maison mais il faut que tu me récupères tes bras et il faut que tu parles », F14 « je lui ai toujours dit si tu veux t'en sortir je serai là par contre si tu ne veux pas t'en sortir je ne pourrai pas t'aider, je peux pas ». A l'inverse, certains peuvent aborder le fait que la situation de leur proche évoluera très lentement et sera irréversible : « on n'attend pas de miracles, moi je sais très bien que mon fils c'est fini pour lui, c'est clos, il restera dans la situation dans laquelle il est » (F07). Ce manque de progrès est si dur à vivre que la famille est consciente de la nécessité de s'en protéger : « je sais trop la fin et je sais que ça s'améliorera pas et … quelque part j'ai pas envie de savoir » (F22).

À retenir : au fil du temps, surtout quand la personne est jeune, les familles soulignent les progrès de leur proche, fussent-ils minimes.

3.2.2.1.2 Les conséquences de l'état clinique du proche vues par les familles

3.2.2.1.2.1 La solitude du proche et la crainte de l'abandon

La situation de dépendance à l'environnement du proche en EVC-EPR entraîne la crainte qu'il ne soit oublié, abandonné. Cette crainte est largement renforcée par le constat que certaines personnes dans les unités dédiées ne reçoivent plus aucune visite : « il y a des patients qui ne voient plus jamais personne » (F10), « la plupart des patients comme ça sont délaissés de leur famille » (F16). Cela suscite des sentiments douloureux parfois très forts, « c'est compliqué aussi pour nous parce qu'on voit qu'ils tombent dans l'oubli » (F10), « j'ai tellement mal au cœur pour la dame qui est en face et qui regarde la plafond, c'est le cas de le dire toute la journée, c'est quelque chose de déchirant » (F14).

Pour certaines familles, cette solitude est source d'aggravation de l'état des personnes, « les trois quarts du service il n'y a pas de famille qui s'intéresse aux patients, son bien-être et tout, donc si vous voulez moi je trouve que le patient se dégrade plus » (F06), « j'en vois dégringoler parce qu'ils sont tous seuls » (F09). Ce conjoint a par exemple choisi un établissement plus proche de chez lui afin de venir plus souvent voir sa femme craignant « qu'elle perdrait du fait que je ne vienne plus, qu'elle ait un ressenti d'abandon » (F21).

Au delà des contacts avec les proches, c'est aussi la pauvreté des activités qui renforce la crainte des familles, de l'isolement relationnel et humain que peuvent vivre les personnes dans les unités dédiées : « il reste de grands moments tout seul » (F15), « si il n'y a pas de sortie, ils restent dans la chambre, c'est tout, ils ont la télé, c'est un peu ça leur quotidien » (F01). Ces éléments sont parfois accentués par des expériences négatives dans d'autres services : « on a l'impression que des fois ils sont un peu laissés pour compte dans certains services, moi je l'ai ressenti ». Des expériences qui peuvent s'inscrire dans un véritable défaut de soins, « on les laissait de côté, ils étaient pas lavés, ils sentaient mauvais, ils étaient vraiment à l'abandon » (F02).

À retenir : peur que le proche ne soit abandonné psychiquement et physiquement dans l'unité en l'absence de la famille.

3.2.2.1.2.2. Et après moi ?

Dans ce contexte, ces représentations peuvent faire naître chez les familles des craintes importantes concernant l'avenir du patient, et un questionnement particulier : qu'adviendra t-il de mon proche si je venais à disparaître ? Avec émotion, deux familles exprimeront le souhait que leur proche en EVC-EPR ne leur survive pas : « mon fils il peut vivre 30 ans à condition que je vive 30 ans et un jour. Voilà je suis prêt à m'occuper de lui pendant.. pfff… mais à condition qu'il parte une journée avant que ce soit mon tour, je peux pas supporter, je peux pas envisager qu'il me survive parce que qui va s'en occuper, personne, personne » (F07) , « je souhaite qu'une chose c'est qu'il parte avant nous , on y pense tous les deux parce qu'on ne veut pas laisser cette charge à nos autres enfants » (F16).

À retenir : la peur de l'avenir de la personne en EVC/EPR après la disparition de l'entourage.

3.2.2.1.2.2 La perte du statut d'adulte et le retour à la dépendance infantile

Dépendante, la personne en EVC-EPR peut de nouveau être vue comme un enfant par l'entourage. Loin de vouloir infantiliser la personne c'est pourtant l'analogie avec l'enfance qui peut être convoquée lorsque sont abordés ses soins, ou son évolution. « C'est comme un enfant quand on le laisse dans une pièce tout seul il va pas évoluer… en fin de compte avec le pauci-relationnel on retombe dans l'enfance » (F02).

La relation avec le proche peut s'en trouver modifiée, « c'est mon époux, c'est mon enfant maintenant », les soins évoquent le maternage, « c'est évident qu'on les materne, c'est évident, comment faire autrement » (F16), « il a 22ans et je dois m'en occuper et le rééduquer comme s'il avait 2 ans c'est très difficile » (F19), « un nouveau né qu'on surveille, c'est comme ça, c'est une prise en charge qui est continuelle » (F14) « quand tu rentreras à la maison on reprendra le livre que j'ai écrit pour te dire ben tiens là tu as ouvert les yeux, là tu as parlé, là tu as fait ton premier sourire ».

Ailleurs, c'est pour souligner le risque d'infantilisation que des familles évoquent ce thème. Deux conjointes vont ainsi faire état de conflits autour de ce thème. La première (F05) parlant de ses belles-sœurs explique qu' « elles n'ont pas évolué comme moi j'ai évolué, elles lui parlent comme à un petit bébé, ça je ne le supporte plus ». Pour l'autre famille, le conflit est orienté sur les soignants : « j'ai jamais eu cette manière de l'infantiliser comme le font les soignants (…) au bout d'un moment c'est arriver à leur cerveau qu'il comprenait et qu'on peut lui parler normalement, on n'est pas obligé de lui crier dans les oreilles » (F09).

Mais le bouleversement de statut est aussi source de déstabilisation psychique pour les proches. En particulier dans le cas de parents qui s'occupent d'un fils ou d'une fille adulte mais en EVC / EPR, l'ordre des choses est renversé, un cycle recommence suivant le modèle de la relation d'extrême dépendance du tout petit avec ses parents mais dans un corps d'adulte.

Les mères sont particulièrement mises à mal par cette régression relationnelle où les interdits du toucher, la pudeur, l'intimité ne sont plus respectés : « j'aurais jamais imaginé qu'il faille couper les ongles de mon fils, j'aurais jamais imaginé qu'il faille lui couper les cheveux, j'aurais jamais imaginé, alors ça c'est quelque chose d'effroyable j'aurais jamais imaginé aller regarder si mon fils était souillé ou pas, c'est terrible ça c'est effroyable le voir porter des couches c'est la chose que je vis, ça doit être ce que je vis le plus mal » (F07), L'identification à la personne en EVC/EPR donne le vertige à ses proches « il est quand même malheureux quoi, enfin au fond même si il rigole, même si il est, si il rigole et qu'on passe quand même des bons moments et ben il est - c'est quand même horrible ce qu'il est. D'ailleurs j'essaye de pas trop y penser réellement à ce qu'il vit parce que sinon je trouve ça tellement horrible que je serais je pense effondrée tous les jours » (F09), « là il est vraiment dans la douleur (…) c'est infernal, comment faire si on lui donne pas un espoir ou un projet comment il va faire pour continuer » (F12).

Des identifications violentes pouvant aller jusqu'à un questionnement sur le sens de la vie et qui affecte négativement les répondants : « Je sais pas si elle est consciente de son état, je sais pas mais moi ça me fait souffrir parce que comment elle était et qu'est-ce qu'elle est, comment elle est devenue, là elle est bien, elle est propre, elle est encore belle mais c'est très, très dur. Avoir perdu (nombre d'années) de vie, elle serait morte encore on aurait pleuré, on aurait fait tout puis après ça y est on fait le deuil mais là une souffrance, elle est vivante euh morte-vivante quoi. Pour moi elle respire mais moi je suis comme elle, je m'habille parce qu'il faut s'habiller, je mange parce qu'il faut manger, je marche parce qu'il faut marcher, j'ai plus rien en tête » (F13), « il reste la douleur de la famille de le voir comme ça, de le voir couché, de rien profiter de la vie, mon mari venait de prendre sa retraite et pan tout de suite après est arrivée cette histoire » (F22), « c'est pas une vie de toute façon, c'est pas du tout une vie » (F09).

À retenir : le changement de statut de la personne en EVC/EPR, fait vaciller, parfois dangereusement, les repères des rôles et des places de chacun au sein du groupe familial.

3.2.2.1.2.3 Le regard des autres

Le regard négatif que peut porter la société sur les personnes en EVC-EPR et sur le handicap en général a pu être évoqué par les familles : « il y a un regard assez négatif je trouve, moi ça me gêne pas j'arrive à l'assumer mais dans certaines familles c'est compliqué parce qu'il y a un regard plus dur à supporter » (F01).

Les réactions du corps médical sont parfois mal vécues, et peuvent l'être avec violence par exemple à l'annonce d'un pronostic maladroitement amené « il nous a dit que Marc serait un légume» (F02), « On se demande ce que ce sera : un légume, une plante verte ou un imbécile heureux. Vous prenez ça en pleine gueule » (F16). Le regard du corps médical sur ces personnes peut être lui aussi négatif. Une mère parlant de l'ancien service de son fils « il n'y avait pas d'autres professionnels qui rentraient comme si c'était le coin des pestiférés » (F02), « c'est comme si c'était pas des personnes des fois pour certains soignants » (F09). Ce peut-être particulièrement ressenti lorsqu'il s'agit d'aller faire passer des examens au proche dans des services qui ne sont pas habitués à ces patients : « j'ai pas eu l'impression d'avoir à faire à quelqu'un qui prenait le cas de mon frère vraiment à cœur, pour moi un numéro comme un autre » (F12), « j'avais l'impression que mon frère c'était un morceau de viande » (F12).

À retenir : le regard des autres sur la personne en fauteuil est relié à la déshumanisation de cette dernière.

3.2.2.1.2.4 Situé dans un entre-deux, un état à part

Parfois, l'état clinique des personnes en EVC-EPR suscite des représentations ambiguës : « Elle est vivante euh morte-vivante » (F13), « je l'appelle ma belle au bois dormant » (F13) «les personnes qui sont entre deux eaux comme mon fils » (F15), « alors les enfants on essaye de les protéger, mais malgré tout, ils sont éclaboussés parce que ce, ce grand-père c'est un fantôme » (F22). Pour d'autres, il y aurait cette idée que la personne, sa conscience ou son esprit serait ailleurs et pourrait potentiellement revenir : « je me suis imaginée quelque chose et je lui dis toujours : j'ai l'impression que tu es dans un nuage, sors de ton nuage ». Ou serait emprisonné dans son corps (F04), «pour lui ça doit être insupportable d'être enfermé dans son corps »(F12).

À retenir : la vie singulière des personnes en EVC ou en EPR peut être assimilé à un état de vie entre la vie et la mort, y compris par les proches, ce qui lui donne alors un statut étrange, pas tout à fait humain.

3.2.2.1.2.5 Maintenir le statut de personne

Plusieurs familles ont insisté sur le statut de personnes à part entière des personnes en EVC-EPR. Ainsi, cette conjointe explique qu'il faudrait « qu'on ne les considère pas comme des gens qui sont en état végétatif mais des gens qui vivent (…) qui sont là avec nous, qui entendent, qui ont besoin de nous, qui ont besoin de plein de choses autour d'eux, c'est leur vie qui continue, différemment mais la vie continue en fait » (F05), « c'est des personnes, c'est des personnes qui sont là » (F18). D'autres exemples vont dans ce sens : « je lui ai toujours parlé normalement (…) on peut lui parler normalement on n'est pas obligé de lui crier dans les oreilles » (F09), « ses règles elle les a tous les mois à la même date comme quelqu'un qui est sur ses jambes » (F13). Pour ce père, ce statut de personne est vu aussi dans le regard humanisant des soignants : « ils le considèrent presque comme quelqu'un qui va être capable de répondre » (F07).

À retenir : face à cette déshumanisation toujours possible, les proches réagissent en insistant sur ce qui fait humanité : la parole, le statut de personne.

3.2.2.1.2.6 Continuité et discontinuité dans la représentation du proche

Les différentes représentations qui peuvent émerger dans le discours des participants viennent témoigner de l'intense travail psychique qui est nécessaire pour intégrer les changements opérés dans l'image du proche. On observe que l'image du proche avant et celle après coexistent, comme deux représentations parallèles, qui semblent ne pas pouvoir se réunir pour inscrire le proche dans une continuité d'être. Le présent et le passé se mélangent quelque peu comme dans ce rêve que fait souvent cette mère : « je rêve d'elle et je la vois marcher et je lui dis mais tu peux pas marcher et elle me dit mais si ! Je suis guérie, je marche et puis je me réveille et je dis mais non » (F04). Ou bien, il est impossible de choisir entre passé et présent pour qualifier l'être de la personne en EVC EPR : « il aimait bien le rugby, c'est un sportif » (F15), « mon frère c'est un - c'était - c'est toujours parce qu'il arrive encore à se manifester c'est quelqu'un de rayonnant mon frère, c'est quelqu'un qui est - c'était le soleil de la famille » (F12). Dans ce changement entre l'avant et l'après, quelque chose de la personne avant son accident neurologique peut sembler faire retour, « parce qu'il est maintenant totalement différent, enfin était totalement différent au début, maintenant je trouve qu'il revient, maintenant il refait, on revoit son caractère d'avant, vraiment il rigole à une blague comme il rigolait avant » (F09) même si plus loin c'est avec nostalgie que le proche est évoqué, « il me manque » (F09), ou bien cet autre exemple, la mère d'une jeune femme parle du ressenti de sa petite fille « ça manque une maman pour un enfant » (F18). Il y a assurément une perte, ou des pertes, qui doivent être élaborées, les discussions avec les professionnels autour du diagnostic aident à cette élaboration : « le professeur a expliqué à nos enfants que le Papa d'avant ne serait plus le Papa de maintenant » (F14), faisant faire à cette conjointe une analogie avec le deuil : « c'est un deuil qu'on fait comme un exemple les photos, les photos qui sont maintenant dans la maison c'est (prénom) comme ça maintenant avec les enfants, ce n'est plus (prénom) comme avant » (F14). « Il s'emmerde en plus, il avait une vie intellectuelle très riche, il était très curieux, il étudiait l'histoire, enfin bon là il se retrouve c'est une catastrophe quoi. Alors je sais pas où il en est intellectuellement mais n'empêche qu'il comprend tout ce qu'on lui raconte » (F15), « j'ai beaucoup de plaisir à le voir, bon évidemment sa situation me désole, c'est clair mais je suis avec lui, j'en suis même arrivé à presque faire abstraction de l'état dans lequel il est » (F07).

À retenir : les proches sont soumis à un travail psychique intense pour faire du lien entre l'avant et l'après coma. Pour faire ce travail psychique, l'aide des professionnels est essentielle en particulier dans l'aide à la compréhension des conséquences du diagnostic.

3.2.2.1.3 La vie relationnelle et la communication avec le proche

Alors qu'a été largement soulignée l'absence de communication orale des personnes en EVC-EPR comme l'une de leur principale caractéristique, il ressort des entretiens que le thème de la communication et des relations quotidiennes avec ces personnes a été abordé par l'ensemble des participants, et ce de manière riche. En effet, pour les familles, le quotidien des patients s'organise aussi et surtout par la vie communicationnelle et relationnelle qui est mise en place avec et autour d'eux.

3.2.2.1.3.1 Parler avec le proche

Les familles parlent beaucoup à leur proche lorsqu'elles lui rendent visite. Cette richesse de communication ressort dans les entretiens par les nombreux exemples que décrivent les familles d'adresses à leurs proches. Ces adresses sont marquées dans les entretiens par les termes « je lui dis », « je lui ai dit », qui témoignent chez les familles interrogées d'une certaine aisance à verbaliser même sans retour, ce qu'elles ressentent, ou les idées qui leur viennent.

Le plus fréquemment les familles expriment des demandes, verbalisent des ordres simples pour obtenir des réponses de leur proche. En voici quelques exemples : «je lui dis tu me prends mes mains et hop il me prend mes mains » (F03) « je lui dis écoute, c'est maman, tu vas bouger ta jambe » (F04), « je lui dis, c'est pas assez marqué, il faut vraiment que tu les fermes (les yeux) » (F12), « je lui dis tu veux rentrer à la maison mais il faut que tu essayes de parler, de communiquer » (F14), « tu peux avec ta main dire oui, non, ça va pas » (F14), «je lui dis, tu peux me tenir ça, il va me tendre la main, il va me le prendre » (F19).

Les familles verbalisent également ce que la personne manifeste pour tenter de comprendre le sens des réactions observées : « tu fais la tête, tu boudes ? » (F13), « je lui ai dis tu veux quoi? Tu veux te promener ? » (F08).

Pour certaines familles, leur proche a pu bénéficier de la mise en place d'un code de communication qui se révèle plus ou moins fiable et reproductible au fil du temps. Bien souvent ce code qui permet de répondre à des questions fermées se fait avec le clignement des yeux. C'est le cas pour les proches des familles (F01, 07, 08, 09, 10, 12, 13, 20). Souvent le oui est facilement appréhendable, le non est plus difficile à obtenir. «Oui c'est un clignement d'œil et le non c'est pas du tout clair depuis le début » (F09).

Plusieurs signes peuvent être utilisés, Ainsi pour (F14), le clignement permet de dire oui et le fait de lever un doigt est utilisé pour dire le non.

À retenir : la parole et la verbalisation sont centrales dans la relation de l'entourage avec la personne en EVC/EPR. La recherche d'un code de communication est toujours perçue positivement comme un progrès dans la relation avec la personne en EVC/EPR.

3.2.2.1.3.2 Comprendre les réactions du proche

Les familles développent un sens de l'observation très pointu qui leur permet de repérer les réactions de leur proche à son environnement, tels que des signes physiologiques (transpiration, respiration, rougeur du visage, larmes, mouvements), des mimiques (grimaces, sourire…) qui vont le plus souvent revêtir une valence communicationnelle, de compréhension et de jugement de l'état de la personne. Ces observations sont autant de signes envoyés par la personne qu'il faut alors décoder.

Ces observations sont toujours liées à des émotions manifestées par la personne, par exemple sur certaines musiques « elle ne se réveillera pas à d'autres musiques mais à celle-là je peux vous dire que neuf fois sur dix elle va bouger les yeux, elle va bouger, elle sait que c'est cette musique » (F04). Les histoires : « sur certaines histoires il va sourire et maintenant je les connais et je sais qu'à à tel endroit il va sourire et effectivement, c'est incroyable quand même » (F07).

Les situations comiques : « Quand on fait tomber quelque chose ou quand on claque la porte, quand on prend par exemple une voix d'homme, on dit bonjour, elle fait ça et hop elle rit, elle rigole » (F13). Mais aussi les situations tristes : « Il va pleurer quand on parle de ses enfants» (F12).

Les familles arrivent aussi à décoder les situations de douleur, d'inconfort :
« La douleur se traduit par des rictus » (F10), « il est vraiment dans le douleur, il a un visage grimaçant » (F12), « il a beaucoup de mimiques, il va être grimaçant par exemple s'il est nauséeux » (F01), « quand ça va pas il se fronce, il a trois plis au dessus des yeux », « quand il se met comme ça, c'est qu'il peut avoir mal au ventre » (F05), « quand il lève son bras comme ça c'est qu'il est mal installé donc il faut qu'on le réinstalle » (F19), et les sentiments envers l'entourage : « Il ferme les yeux (de mécontentement) dès qu'il entend sa voix, je l'invente pas tout le monde l'a vu » (F03), « il crie si je parle à un homme » (F08) , «quand il voit des têtes nouvelles, il s'inquiète, il les regarde » (F16), « il est marrant parce que les aides-soignantes ont des fois des décolletés et alors il a toujours le regard il plonge dans le décolleté et il se marre, il a un petit sourire » (F16), « quand il est pas content ça se voit direct, en séance de rééducation s'il n'a rien envie de faire et ben il va tourner la tête, il ferme les yeux et puis il fera rien, et puis après si elles sont avec d'autres patients elles vont sortir une blague et il va rigoler donc c'est qu'il est en train d'écouter » (F09).

À retenir : les familles développent une compréhension aiguë des moindres manifestations de la personne en EVC ou en EPR.

3.2.2.1.3.3 Être le porte parole de la personne en EVC ou en EPR

Ce sens de l'observation et du décodage des manifestations aussi infimes fussent-elles par les familles leur dévolue un rôle de porte parole au niveau de l'équipe.

Très souvent, ce décryptage est associé au doute à travers des termes tels que « je crois », « je sais pas », «l'impression que ». Dans les exemples suivants, ce doute n'est pas clairement exprimé et donne lieu à des phénomènes plus interprétatifs : « Je sais qu'il fait des progrès, qu'il cherche à faire des progrès, on voyait qu'il avait peur mais il essayait quand même » (F01), « pendant longtemps ça l'a tellement soûlé de pas réussir à parler que du coup il avait même pas envie de passer par un code intermédiaire » (F09).

Parfois cela entraîne de la confusion entre le patient et celui qui parle : « comme on est un peu pareil, j'essaye de me mettre à sa place et de me dire voilà tu es dans sa situation qu'est-ce que tu penserais ? Et puis comme j'ai les mêmes réactions que lui, du moins j'avais, il avait et je me dis mais c'est juste pas possible qu'on me balade comme ça comme un bébé » (F12).

On assiste parfois dans les entretiens à de véritables mises en dialogue où l'interviewé fait parler son proche, cela donne d'ailleurs l'impression que le patient est communiquant: «Un jour elle a dit je veux pas y aller, enfin elle l'a pas dit aussi clairement mais elle l'a bien fait comprendre qu'elle voulait pas y aller » (F04), « parfois quand je suis là elle lutte contre le sommeil. Vous savez je la vois, elle est, ses yeux sont retournés parce qu'on voit qu'elle lutte, qu'elle dit maman est là, je vais pas dormir » (F04).

Dans le discours des participants, cette proximité avec la personne en EVC/EPR donne lieu à des phénomènes de résonnance émotionnelle, de réactions émotionnelles en miroir entre le proche et le patient allant d'un sens ou dans l'autre d'ailleurs : « je vais pas bien c'est quand mon mari va pas bien en fait » (F03), « il savait au son de ma voix que j'allais pas bien en fait, je pense qu'il a ressenti ces choses là, j'en suis même presque sûre » (F03), « en plus elle pleure, elle tousse, ça me fait un mal pas possible, donc pour moi le principal, c'est qu'elle n'ait pas de souffrances » (F06), « sachant qu'elle est bien dans cette structure, nous on est mieux » (F06).

Pour certaines familles, se représenter que leur proche comprend sans pouvoir s'exprimer permet d'une part de prêter une vie psychique à leur proche blessé mais aussi les engage à devenir leur « porte-parole » : « c'est nous les porte-paroles si on peut dire, le lien entre eux et puis le service médical » (F06), « on est là pour parler à leur place » (F03).

Cette compréhension de la personne est liée à la connaissance intime de la personne en EVC ou en EPR en lien avec son histoire passée. La confrontation de cette connaissance familiale avec celle de l'équipe est parfois difficile à vivre :« faut pas croire, mais depuis (x années) que j'accompagne mon fils tous les jours, je le connais je peux pas dire mieux qu'un médecin, parce que maintenant ils le connaissent peut-être mieux, mais on le connaît très, très bien » (F16), « c'est pas l'aide soignante ou le médecin qui va passer 5 minutes dans la journée, le médecin qui va le titiller, bon bah tout va bien mécaniquement ça roule, c'est pas lui qui

va savoir comment ils fonctionnent hein, c'est la personne qui passe du temps qui s'apercevra si il y a un souci ou quelque chose ».

Il peut y avoir conflit entre la famille et l'équipe sur cette connaissance : « c'est une confrontation c'est obligé parce que vous avez d'un côté la famille qui a tendance, je sais pas, qui voit pas la réalité en fait, et d'un autre côté vous avez le médical qui eux sont en plein dans la réalité, et même voir trop, parce que du coup ils ne voient pas » (F12)

« Il faut se battre en permanence pour obtenir, enfin faire valoir ce que nous on pense qui est bien pour le patient, bon… on n'a pas forcément la même vision du patient nous on a un rapport affectif avec eux. On n'a pas la même vision du patient que la vision du personnel encadrant, soignant. (F15) … et c'est assez compliqué parce que vous finissez par passer pour l'emmerdeuse publique » (F15).

Au fil des jours, l'équipe acquiert sa propre connaissance fine de la personne, ce qui peut être vécue avec une certaine ambivalence : « toute l'équipe soignante connaît maintenant mon mari mieux que moi » (F14). Qui peut aller jusqu'au sentiment de dépossession de son proche: « C'était très dur au début j'avais même du mal à accepter qu'ils le lavent, qu'ils le parfument, il me prenait mon mari (F08), « je trouvais qu'au début de l'accident ils se sont vachement appropriés (prénom) en fait, comme si il était plus à eux qu'à moi en fait au final. Comme si ils le connaissaient mieux que moi en fait » (F09).

Plus positivement, l'enjeu est de pouvoir transmettre cette connaissance aux professionnels : « Je vois beaucoup de choses donc j'essaye de leur transmettre et ça passe, de temps en temps ça passe » (F12), tout en accordant une place et du crédit aux connaissances des soignants : « Elles le connaissent depuis tellement longtemps que systématiquement elles savent quand il est pas content, elles savent quand il a envie de regarder la télé, quand il a pas envie, elles savent beaucoup de choses » (F20)

Enfin, le lien affectif des équipes avec les familles est aussi un facteur rassurant pour ces dernières : « on sent qu'elle est appréciée » (F04), « ils sont très proches de leur patients » (F08), « il doit y avoir quelque chose de particulier avec (prénom) » (F12), « elle est très affective avec lui » (F16), « ils l'aiment bien en plus » (F19), « elles sont plus accrochées à lui, évidemment elles le connaissent depuis tellement de temps » (F20)

À retenir : la compétence spécifique des familles sur la compréhension de leur proche, leur donne une place de porte-parole de la personne en EVC/EPR au sein des équipes des unités dédiées. Ce rôle peut être source de tension entre la famille et l'équipe quand cette connaissance n'est pas reconnue ou quand il n'y a pas eu suffisamment d'échanges pour la partager. Dans les cas favorables, cette connaissance est réciproque et partagée entre l'équipe et la famille.

3.2.2.1.4 L'impact sur les aidants familiaux

3.2.2.1.4.1 Les changements personnels rapportés depuis l'événement à l'origine de la situation du proche

L'introduction de ce thème dans les entretiens constituait en règle générale un moment sensible de la rencontre, qui dans une grande majorité des situations, a donné lieu à des expressions émotionnelles, parfois fortes. C'est en nous appuyant principalement sur l'étude de Covelli, V. et al. (2014) portant sur la perception des changements personnels chez les aidants familiaux de personnes en EVC-EPR que nous avons pu mettre également en évidence dans notre échantillon des thématiques similaires.

Le récit de l'accident neurologique et de la plongée dans le coma fait état d'un moment qui a pris une valeur traumatique pour la plupart des interviewés : « on est resté tous les deux anéantis, ça a été un choc mais alors un choc » (F04), « c'est arrivé aussi à un super moment de notre vie quoi, le meilleur moment pratiquement » (F08).

« La vie a complètement changé, c'est une autre vie » (F02), est une citation qui pourrait résumer à elle seule la façon dont la plupart des familles interviewées répondent spontanément à la question de ce qui a changé pour eux depuis l'événement à l'origine de l'état médical de leur proche. Un changement brutal dans la perception globale de la vie quotidienne qui fait état d'une véritable rupture marquant un avant et un après. Les termes employés sont forts pour qualifier ce moment: « ça a été un séisme de tous les côtés » (F15), puis ce qui est devenu différent : « ce n'est plus l'innocence d'avant, ce n'est plus du tout pareil » (F08), « c'est une vie bouleversée ». La vie marque comme un temps d'arrêt, elle « est un petit peu entre parenthèses » (F01), ou bien « je ne vis pas comme avant, je ne vis pas » nous dit cette mère. Une vie dans laquelle il faut faire face à la solitude et à la perte ainsi que l'expriment plusieurs conjoints pour qui « du jour au lendemain vous vous retrouvez seule, vous n'avez plus de mari » (F22).

A partir de là, des changements concernant les activités journalières et les intérêts personnels sont apparus, plusieurs familles se rendant auprès de leur proche « pratiquement tous les jours » (F01) ce qui a un impact sur le reste de l'emploi du temps. Le quotidien s'organise alors autour des visites, et d'éventuels retours du proche à domicile les week-ends « on s'en occupe tout le temps » (F02) indique cette mère. Cela conduit les familles à mettre de côté d'anciennes activités, « je faisais de la marche, je n'en ai plus jamais fait » (F10) et ce parfois

au détriment des activités avec les enfants, « il n'y avait plus de week-end, plus de gâteaux le dimanche, plus de ballades, plus de vélo… » (F14). Certains ont fait part des changements dans leur situation professionnelle afin de faciliter l'aménagement de l'emploi du temps, soit ponctuellement, soit à plus long terme: « je me suis mis à mon compte pour aménager un peu mes horaire afin d'aller le voir) » (F09).

On retrouve également des changements dans les relations interpersonnelles qui affectent souvent le cercle familial comme l'expriment certaines familles qui font état de conflits ayant pu entraîner des ruptures. Ces deux conjointes expliquent que « ça a tout perturbé au niveau de la famille, ça a tout éclaté » (F08), « j'ai plus de famille depuis que c'est arrivé, plus personne ne me parle » (F03). A l'inverse cela peut conduire à des rapprochements positifs, « son accident a fait se créer des liens vraiment forts avec l'entourage » (F09). Le réseau social est lui aussi affecté avec parfois une diminution des relations sociales : « je n'ai plus la vie sociale que j'avais avant » (F10), ou bien apparaissent des remaniements au sein du réseau social actuel avec des personnes qui vont se révéler être ressources pour les proches, ou encore la constitution d'un nouveau réseau social. Cette conjointe raconte « qu'on n'a plus du tout les mêmes relations on a d'autres relations en fait, d'autres amitiés » (F05).

De plus, nous avons mentionné plus haut les importants remaniements psychiques liés à la l'endossement de nouveaux rôles, celui de caregiver, ou d'aidant familial, voire d'infirmière de substitution : « ils me donnent tous les médicaments, ils m'ont montré comment faire, même pour la trachéo quand elle l'avait, et je la dévissais, je la lavais, la nettoyais, je la remettais, voilà et je lui mettais les médicaments, je mettais son eau à l'heure, c'est moi qui m'occupais de tout ça quand je suis avec elle » (F13). Les gestes de soins sont souvent adoptés naturellement, sans que la personne en ait conscience. Parfois cela peut-être problématique car dit cette mère, « je suis son infirmière et plus sa maman donc il faut que j'apprenne à déléguer un peu les choses». Pour d'autres, c'est une manière de répondre à ce qui est perçu comme un manque d'intervention des soignants « ça m'arrive de replacer mon ami comme il n'y a pas assez de passage » (F01). Par ailleurs, les familles peuvent relater des changements dans l'image de soi pouvant avoir une valence positive comme la découverte d'une force insoupçonnée en soi pour faire face à la situation, « des ressources en nous qu'on ne connaît pas» (F16) ou bien plus négative « votre vie de femme est complètement éclatée » (F22). Les valeurs personnelles peuvent être également modifiées avec pour plusieurs personnes une capacité nouvelle à relativiser les choses, à voir la vie autrement.

À retenir : les nombreux changements dans la vie des aidants nécessitent un travail de remaniements psychologiques importants s'inscrivant dans des temporalités parfois très longues.

3.2.2.1.4.2 L'impact sur la santé de l'aidant

Dans le cadre de cette enquête, nous avons pu mettre en évidence l'intensité de la détresse émotionnelle à laquelle les proches doivent faire face. Tous les membres des familles interrogés, quelle que soit leur place, le diagnostic de leur proche, ou bien la durée depuis l'événement à l'origine de leur situation ont en effet mentionné lors des entretiens des difficultés psychologiques et/ou physiques avec des niveau d'intensité et d'expression variables selon les personnes, des difficultés pouvant être passées et/ou actuelles.

De manière générale et presque unanime on trouve l'évocation de sentiments de mal-être et de souffrance intervenant de manière ponctuelle ou de façon plus diffuse chez les familles. Cette mère parle d'un mal-être « qu'on a en nous, il ne faut pas croire, il y a quelque chose qui ne va plus, il y a une coupure de quelque chose » (F02), une autre personne dit que « c'est trop lourd pour les familles, c'est trop dur les souffrances que ça peut entraîner » (F22). Cela s'accompagne très souvent de l'expression d'un sentiment de perte et de solitude particulièrement fort juste après l'accident neurologique. « On se retrouve seule » (F03) nous dit cette conjointe, « seule déjà sans son mari, on est complètement perdue » (F08). Si les conjoints évoquent plus souvent ce sentiment il est également partagé par des parents, « ils ne comprenaient pas ce qu'on ressentait, nous, d'avoir perdu notre fille comme ça » (F06). L'impact sur l'humeur est noté également, « on a des passages de grande détresse » (F10), « des crises de larmes » (F01) pouvant s'inscrire dans des syndromes dépressifs plus francs comme l'expliquent ces deux femmes , soit au moment de l'entretien, « je suis un peu dépressive » (F12), ou bien passés « j'ai fait un peu de déprime » (F06). Beaucoup disent leur fatigue et l'épuisement qu'ils vivent quotidiennement, avec pour certains des troubles du sommeil : « j'ai perdu le sommeil » (F16) nous raconte cette mère. Des éléments qui peuvent conduire jusqu'à l'expérience d'un burn-out rapportée par une participante. Plusieurs personnes évoquent des craintes liées à l'état de santé de leur proche, en particulier que son état se dégrade ou bien qu'il décède d'une complication médicale.

Cela peut donner lieu à des phénomènes de rumination mentale où les familles ne parviennent que difficilement à penser à autre chose qu'à leur proche, « quoique je fasse je suis toujours en train de penser à elle » (F04), « on ne peut pas s'empêcher c'est plus fort que nous » (F19). Certains font état d'anxiété plus généralisée comme ces deux conjointes dont l'une explique : « je sors de ma crise d'angoisse, je remonte la pente petit à petit » (F01), avec nécessité d'accéder à des soins, « je suis soignée parce que je suis beaucoup angoissée depuis l'accident » (F05). Par ailleurs, certains mentionnent ressentir de la culpabilité en particulier lorsqu'ils ne se rendent pas auprès de leur proche, « la culpabilité est encore plus forte de se dire on va profiter et pas lui » (F08). L'avenir est même source d'un sentiment d'angoisse en particulier lorsque l'aidant

se questionne sur la façon dont son proche sera pris en charge si il venait à disparaître : « si moi je disparais, qui va s'occuper d'elle » (F06), « il peut vivre trente ans à condition que je vive trente ans et un jour ». Pour certains, cela s'apparente à un travail de deuil, « on s'est organisé en fait, on a peut-être passé les différentes phases, révolte, culpabilité gnagnagna pour arriver à cette phase on va dire d'acceptation » (F10), « en fin de compte vous faites le deuil d'une personne qui est encore vivante » (F22). Dans ce contexte psychologique particulier, les familles font parfois mention de réactions défensives telles que le déni, la colère, le repli sur soi, l'agressivité.

Sur le plan somatique, les répercussions existent aussi, telles que des symptômes cardiaques, des pertes de poids, l'apparition de maladies ou des rechutes comme des cancers.

De plus, au delà de l'impact personnel décrit par les interviewés, plus de la moitié d'entre eux évoquent les répercussions qu'il y a eu sur d'autres membres de leur famille, notamment les frères et sœurs. « Au début que c'est arrivé il allait voir sa sœur et s'enfermait dans sa chambre et il pleurait, se tapait, sa femme elle en pouvait plus » (F06), et pour les enfants « le dernier ça a été très dur il a décroché un petit peu à l'école » (F14).

À retenir : les répercussions sur la santé psychique et somatique des proches sont systématiques et peu transmises aux équipes des unités.

3.2.2.1.4.3 Les ressources pour faire face à la situation et les découvertes

Toutes les familles rencontrées ont pu lors des entretiens mentionner des ressources qui leur sont utiles afin de faire face à la situation qu'ils vivent au quotidien. On trouve les ressources familiales et certains membres de leur famille apparaissent comme un soutien important. Le réseau social extérieur est souvent évoqué avec des amitiés qui se sont renforcées, de nouvelles rencontres. Il est intéressant de constater que la moitié des familles a rapporté que les autres familles de l'unité dédiée étaient une ressource pour elles. Le travail a permis pour les personnes qui en parlent de pouvoir penser à autre chose mais également de s'épanouir personnellement. L'investissement d'autres activités est aussi important en particulier la reprise d'une activité physique. Les familles ont parfois évoqué l'investissement d'un soutien psychothérapeutique, soit de façon ponctuelle avec le psychologue de l'unité dédiée ou bien dans des suivis à l'extérieur. L'équipe professionnelle de l'unité peut être vécue comme une aide et un appui pour certaines personnes. De façon plus rare, les personnes ont évoqué leur force morale et personnelle, leur couple comme ressource ainsi que le patient lui-même, la religion, l'écriture mais aussi des ressources financières et thérapeutiques comme la prise de médicaments.

À retenir : les ressources des familles sont diverses et sont dépendantes principalement du réseau social dans lesquelles elles s'inscrivent. Les unités sont peu mentionnées dans l'aide qu'elles peuvent apporter.

3.2.2.2 La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées

3.2.2.2.1 La journée des personnes en EVC ou en EPR

3.2.2.2.1.1 Les soins de nursing

Être lavé, habillé avec des vêtements propres et avenants, coiffé, rasé ou maquillé, sont des soins à la base de la reconnaissance de l'humanité de la personne en EVC ou en EPR. C'est pourquoi les familles y sont très attachées et qu'ils peuvent être des points de friction avec les équipes. La plupart du temps, ces soins ont lieu en dehors des temps de visite des proches. Les toilettes des patients peuvent être réalisées au lit, dans des douches ou plus rarement dans des bains. La fréquence des douches, pour les familles qui indiquent cette information dans les entretiens apparaît variable, « un jour sur deux » (F15), « deux fois par semaine » (F16, F20), « une fois par semaine » (F01, 14, 22), ce qui est jugé trop peu par (F01). Être habillé tous les jours n'est pas systématique (F16, 07). Les soins esthétiques (F04, 18), le coiffeur (F05, 06, 10), le pédicure (F22) quand ils sont proposés sont très appréciés.

La mise au fauteuil constitue un aspect important de la prise en charge. Elle permet de pouvoir sortir, notamment lors des visites. Là aussi la fréquence des mises au fauteuil va varier, allant d'une fréquence quotidienne la plupart du temps, à trois voir deux fois la semaine. Le fauteuil est très chargé affectivement et symboliquement : il symbolise la possibilité de déplacement et d'intégration à la société mais aussi l'investissement de l'équipe vis à vis du proche. La moindre attention qui le personnalise est très valorisée « c'est adapté avec des petits coussins confortables » (F08), «ils valorisent beaucoup le confort du patient » (F15), « il a son fauteuil qui est coqué, qui est bien ajusté pour lui ». Parfois l'installation au fauteuil est évoquée pour émettre une critique indirectement aux soignants, « je le réinstalle » (F03), « quand j'étais revenue il avait la tête complètement mal positionnée » (F01), « on va finir par avoir des problèmes de peau avec la pédale du fauteuil et en tous les jours je suis obligée de mettre un coussin parce que ça a été dit et redit, dit en réunion, noté, non on a l'impression que les transmissions elle ne sont pas faites » (F16)

Enfin de façon moins fréquente nous retrouvons des thèmes concernant la pratique du massage (F01, 02, 06, 07, 20) pour le confort et la lutte contre les escarres, la prise de médicaments et la prise en charge de la douleur. Ces catégories sont simplement mentionnées et ne font pas l'objet d'un développement de la part des participants

À retenir: le sens des soins de nursing va bien au-delà de la simple prise en charge des besoins de base de la personne. Pour les familles, c'est la dignité de la personne qui est ainsi reconnue par des soins attentionnés. L'installation au fauteuil, le fait d'être assis et dans une position favorisant les échanges relationnels, relèvent de la même exigence de reconnaissance de l'humanité de la personne. C'est alors un point facilement conflictuel lorsque cette dimension semble sous-estimée par les équipes, aux yeux de la famille.

3.2.2.2.1.2 L'alimentation

Moment de convivialité et de plaisir partagé, moment aussi de plaisir sensoriel, la valeur symbolique de l'alimentation est mise à mal lors des gastrostomies. Pour onze familles qui amènent ce thème, l'alimentation de leur proche se fait par sonde (gastrostomie) tandis que pour deux familles, des conjointes (F03, F05), le mari a pu retrouver une alimentation par la bouche ce qui permet à la première femme (F03) de donner à manger à son mari lorsqu'elle vient lui rendre visite, tandis que pour la seconde conjointe (F05) cela est vécu comme « un bien-être pour tout le monde ». Cette notion de bien-être est également rapportée par cette autre conjointe (F01) qui espère que son ami puisse essayer de s'alimenter par voie orale avec l'aide de l'orthophoniste. Elle évoque que « cela pourrait être un confort au niveau digestif, un plaisir des goûts et des odeurs », ce serait « moins robotisé et moins machinal » et a des effets positifs selon elle sur le lien avec les patients « il y a plus de présence je trouve avec les patients qui mangent ». Deux personnes (F02, F19) indiquent que leur proche mange avec les autres patients dans une salle commune, même s'ils sont alimentés par gastrostomie, ce qui est vécu comme un bien-être supplémentaire pour la personne en EVC ou en EPR.

À retenir : comme pour les soins de nursing, c'est la valeur symbolique de l'alimentation qui est recherchée par la famille lorsque la personne n'a plus la possibilité d'une alimentation par la bouche. Les initiatives des équipes visant à respecter cette dimension, comme le fait de participer aux repas en groupe même sous nutri-pompe ou de faire goûter les aliments sont de ce fait très appréciées par les familles.

3.2.2.2.1.3 Les soins de rééducation

Le passage en Unité Dédiée après un service de rééducation ou d'éveil, va de pair avec une diminution des séances de kinésithérapie. (F01). La quantité de séances peut être perçue négativement, « c'est pas grand chose » (F12), « il n'y a plus de rééducation » (F15), et mise en opposition avec l'établissement précédent comme le rapporte ce conjoint : « on la mettait debout, elle faisait des choses et puis tout ça c'est abandonné petit à petit, on lui fait la kiné minimum quoi » (F21). Le projet des séances ne semble pas ou peu connu, les échanges à ce sujet pouvant se montrer inexistants comme le précise cette conjointe « le matin il y a le kiné qui passe et j'ai absolument aucune nouvelle, jamais » (F22). Cette diminution est vécue comme un abandon par l'équipe de l'espoir d'amélioration du proche.

L'ergothérapeute et son expertise concernant les installations notamment au fauteuil sont réclamés par les familles qui trouvent qu'il intervient trop peu. Une famille (F12) évoque la difficulté à obtenir des interventions de ce professionnel et l'attente que cela suscite pour obtenir un fauteuil adapté. Plusieurs personnes le mentionnent d'ailleurs : « ça fait un an qu'on cherche un fauteuil adapté » (F01), « je pense qu'il faudrait des fauteuils plus ergonomiques, plus adaptés, je trouve qu'on ne cherche pas la solution la plus adaptée à ce genre de patients, je pense qu'il doit exister des fauteuils qui ont peut-être une certaine mobilité mais qu'on peut peut-être mieux adapter » (F10), « là ça fait (date) que mon frère - qu'on a fait une demande de fauteuil pour qu'il soit bien adapté et ben on en est encore à trafiquer, à lui trafiquer des trucs parce que la maintenance c'est pas ça, son repose tête et ben il a pas le repose tête qu'il devrait avoir » (F12). Les autres soins spécialisés sont évoqués de façon plus marginale. De façon moins fréquente, les familles ont pu dire que leur proche bénéficiait (F01, 03, 19, 21) ou avait bénéficié (F08) de séances d'orthophonie afin de travailler sur la déglutition, la parole ou les codes de communication. Trois familles mentionnent l'intervention d'une psychologue et une famille de la psychomotricité. La rareté du soutien psychologique par rapport aux recommandations de la circulaire est à souligner.

À retenir : les soins de rééducation sont très attendus par les familles. L'ergothérapie, l'orthophonie et la psychomotricité sont souvent citées comme peu accessibles.

3.2.2.2.1.4 Les visites

Rendre visite au proche rassure et apaise les familles. Plusieurs personnes évoquent en effet le fait de se rendre auprès de leur proche comme d'un besoin personnel qui procure un apaisement : « j'ai besoin d'y aller parce que ça me rassure en fait (…) ça me fait du bien de pouvoir y aller » (F01), « je passe trois quarts

de mes journées là-bas et puis ça me fait du bien » (F03), « j'ai besoin d'être là de toute façon » (F07), « donc inutile de vous dire qu'on faisait beaucoup de présence parce que moi j'étais pas bien » (F16). Les visites permettent aussi de suivre au plus près l'évolution de l'état de santé du proche lorsqu'il y a eu des complications médicales comme l'exprime cette conjointe : « c'est pour ça, quand il y a un problème comme l'autre jour avec la morphine, j'étais là tous les jours, c'était plus fort que moi, il fallait que j'y aille » (F05). Être éloigné fait craindre justement pour cette santé : « quand on part à six cents kilomètres on n'est pas rassuré et on risque de repartir à tout moment » (F03), « si je peux pas y aller il se renferme » (F03).

C'est aussi ne pas laisser le proche seul : « quand je pars et que je sais qu'il n'y a personne auprès de mon mari c'est encore plus dur » (F08).

Mais c'est aussi une façon de s'assurer que les soins sont bien faits : « si ma mère y va, je sais qu'il va être mis au fauteuil, ce qui n'est pas le cas forcément si il n'y a personne, parce qu'ils vous disent que la mise au fauteuil c'est automatique, c'est des conneries et du coup si ma mère est là, je sais qu'il va être bien, du coup je suis tranquille, même si je travaille, je suis rassurée, je suis pas tout le temps en train de penser si il est au lit, s'il est mal installé et ceci, s'ils lui mettent pas assez d'eau (…) je sais que si il fait beau ma mère va le sortir ». (F09).

À retenir : les visites sont des moments aux multiples enjeux pour les familles : retrouver une intimité et un apaisement avec le proche, mais aussi veiller à la qualité des soins prodigués.

3.2.2.2.1.5 La vie en dehors des soins

Les activités sont réduites pour la plupart des familles aux sorties qu'elles organisent elles-mêmes aux alentours de l'établissement. Ces sorties se font à l'initiative des familles la plupart du temps, mais il arrive à des soignants de sortir des patients (F04, F15, F16). Il s'agit bien souvent d'une manière d'aller prendre l'air pour profiter du soleil, de pouvoir sortir de la chambre, « c'est arrivé j'ai dit, si elle sort pas avec un beau soleil comme ça, elle n'a plus qu'à rester clouée dans sa chambre » (F21). Une personne (F15) rapporte que c'est l'occasion de se retrouver ensemble à plusieurs familles avec leur proche, se distancier du milieu hospitalier « quand on veut prendre la poudre d'escampette, on va dans le jardin, on discute, ou on part au bistrot avec les patients ». Néanmoins dans certaines unités, des sorties plus culturelles, ou bien permettant aux patients de profiter d'animations locales (ex. marché, concert) peuvent être mises en place avec le concours des personnels du service. Les exemples sont divers de sorties proposées, cinéma (F03, F13), zoo, foire (F03), château, parcs (F13), centre équestre (F01).

Enfin, certains patients vont avoir la possibilité, à la demande des familles de pouvoir rentrer de temps en temps à leur domicile, soit pour une demi-journée, ou bien pour le week-end. Pour cette conjointe (F14) les

retours de son mari ont lieu une journée tous les 15 jours et elle projette qu'il puisse une fois par mois dormir une nuit à la maison. Des parents (F02) s'occupent de leur fils au domicile tous les week-end. Une conjointe (F09) le reprend une journée tous les weekend, elle a pour cela acheté un véhicule adapté, tout comme cette autre famille (F19) et ce afin de pouvoir aller se promener, voir des amis. Tous ces aménagements personnalisés sont vécus comme des points forts du « projet de vie » des personnes.

Mais des activités spécifiques existent aussi dans certaines unités, comme la musicothérapie (quatre familles), des groupes de lecture (F08, F10, F16) animés par des bénévoles mais aussi des aides soignants : « des aides-soignantes les réunissent dans le petit salon, leur font la lecture, leur lisent le journal » (F16). Elles sont toujours très appréciées.

C'est surtout la médiation sensorielle « Snoezelen » qui est mentionnée entre activité thérapeutique et de confort: « ne serait-ce que l'espace Snoezelen tout ça, ça lui fait beaucoup de bien parce qu'ils font sentir les odeurs, ils font pleins de trucs, ils font des massages aussi » (F08). Souvent les activités ont lieu en groupe : « ils sont souvent tous ensemble le matin les activités » (F19), « ils l'amènent dans la salle commune » (F18). Dans ces unités cet emploi du temps collectif est très apprécié par les familles.

Le reste du temps est surtout rythmé par la présence des familles qui vont mettre en place différentes choses avec leur proche : très souvent les familles évoquent du temps passé ensemble dans la chambre à écouter de la musique par exemple ou bien faire des activités que la personne apprécie. D'autres profitent des visites pour partager un temps en salle des familles avec d'autres patients et/ou familles : « quand elle est au fauteuil on se réunit dans la salle des familles, on est peut-être deux ou trois en même temps, tous les patients correspondants sont là, ils se connaissent nos malades, on leur parle aussi donc ça leur fait un plus » (F06). Cependant sur un versant plus négatif, des familles font le constat que leur proche ou d'autres patients restent de longs moments alités : « il y a des patients qui sortent jamais de leur chambre » (F03), « mon mari est resté alité quand même pratiquement tout le temps » (F10).

À retenir : il ressort des descriptions des journées des patients, que l'accès à un emploi du temps formalisé reste quelque chose de rare, et les activités en dehors de celles organisées par la famille, aussi.

3.2.2.2.2 L'espace des unités dédiées

Dans son quotidien, la personne en EVC-EPR va s'inscrire dans différents espaces au sein de l'établissement où se situe l'unité dédiée. Nous allons voir comment les familles parlent de ces différents espaces et les investissent ou non.

3.2.2.2.2.1 Une unité proche et accessible

Il semble important que les unités dédiées puissent être à proximité du lieu où vit la famille proche qui vient régulièrement voir le patient. Pour cette conjointe par exemple l'emplacement de l'unité est « une aubaine parce que ça faisait très peu de kilomètres » (F14).

Pour les familles qui ont abordé la question de l'organisation de l'unité au sein de l'établissement, il ressort dans leur discours l'idée que ces dernières sont quelque peu isolées du reste de l'établissement. Pour cette mère, l'unité est décrite comme « une petite structure qui se trouve au fond d'un couloir. Les gens qui n'ont pas de malade dans ce coin-là n'y vont pas, n'ont pas le droit d'y aller » (F04). « Il y a quantité de gens qui connaissent pas qu'il y a un service EVC-EPR donc ça c'est curieux. Je sais pas ça fait pas longtemps que ça existe mais les infirmiers, enfin les soignants sont pas informés » (F05), « ça fait partie de l'hôpital mais il est - ils sont complètement séparés des autres quand même » (F15), « …c'est encore une catégorie de gens qu'on met au fond d'un couloir… » (F16).

Une famille fait référence au service auquel l'unité est adossée pour évoquer les mouvements de personnels qui affectent la prise en charge : « quand il y a un souci de personnel dans les autres unités, ils piquent le personnel de notre côté » (F16). C'est d'ailleurs un élément important que l'on retrouvera aussi dans le discours des professionnels.

Plusieurs familles notent des difficultés d'accessibilité et d'aménagements qui ne tiennent pas compte du handicap des personnes en EVC-EPR : « c'est un peu compliqué parce que c'est un hôpital qui est à mon avis pas très adapté » (F07), une mère (F15) évoque la salle de transmission qui est éloignée des chambres et complètement fermée, ne permettant pas de surveiller ce qui se passe dans le service et de voir les patients. Les chambres peuvent être jugées trop petites : « il faut qu'ils poussent le premier lit pour passer avec le brancard pour sortir (prénom) » (F19), « de toute façon on ne peut rien amener d'autre parce qu'il n'y a pas de place » (F04). Les aménagements jugés non pertinents : « ils ont mis des sonnettes, c'est vraiment dépenser de l'argent pour rien ».

À retenir : l'unité dédiée suivant le choix qui a été fait de son insertion, pose parfois des problèmes d'accessibilité au sein de l'hôpital ou de la structure qui l'héberge mais aussi en interne avec un manque d'aménagements adaptés au handicap des personnes en EVC/EPR.

3.2.2.2.2.2 L'espace personnel du proche

L'espace personnel du proche est un lieu qui peut être l'évocation de la continuité entre l'état antérieur du proche et son état actuel. En effet, les familles qui ont abordé ce thème ont parlé de la personnalisation de ce lieu par des photographies notamment : « il y a des photos devant, sur le côté et des cartes que les gens ont porté, des photos d'elle quand elle était petite, avec sa sœur » (F04), « on a pu décorer sa chambre avec des photos de la maison, des photos des animaux » (F05). Pour une conjointe (F22), les fêtes de Noël étaient l'occasion de décorer avec un sapin, des guirlandes, et des boules.

Pour trois familles, la présence d'un tableau blanc est notée. Ce peut-être un aménagement qui était déjà présent (F07) ou bien qui a été amené spontanément par la personne (F22). Pour l'interviewée (F15), c'est une demande faite à l'institution ce qui fut difficile à obtenir et a finalement été généralisé à toutes les chambres.

Ce tableau permet de communiquer avec les équipes en laissant des messages : « quand j'ai un message à faire passer, j'écris sur un tableau blanc, elles me répondent » (F22), ou bien permet de faire tout autre chose « parce que mes petits-enfants, ils dessinent dans la chambre » (F15). Les proches des personnes interviewées sont en général seuls dans leur chambre et c'est une demande qui peut-être faite d'avoir un lieu où il n'y a pas d'autres personnes : « (prénom) était dans une chambre double, j'ai demandé après si c'était possible d'avoir une chambre seul pour plus tard » (F01). La présence d'autres patients pouvant être mal-vécue : « ça a été très compliqué de leur faire comprendre que c'était pas évident dans une chambre à trois avec en plus des fois les visites des autres familles, avec des gamins qui parlent fort » (F09). Mais à l'inverse, c'est aussi un choix d'être à plusieurs qui est demandé par la famille : « c'est vrai que pour mon mari j'ai même toujours demandé à ce qu'il y ait quelqu'un avec lui dans la chambre, et lui de voir tous ces gens, et puis les familles ça fait beaucoup de bien » (F08).

Ces divergences mettent en évidence la nécessité de respecter les choix individuels.

À retenir : la chambre personnalisée permet de créer une continuité d'existence pour la personne en EVC/EPR

3.2.2.2.2.3 Les espaces de convivialité

La plupart des unités dédiées disposent d'un lieu où les familles ont la possibilité de se réunir avec ou sans leur proche. Ce lieu peut être dédié uniquement aux familles des patients de l'unité dédiée ou bien être un lieu à la croisée de différents services (F04, 07 par ex.). Dans l'une des unités visitée, une salle dédiée au personnel est également partagée pour les familles (F20).

Cependant malgré leur intérêt ces espaces ne sont pas toujours bien identifiés, insuffisamment spacieux et au fond leur investissement n'est pas systématique : « cette fameuse salle qu'ils nous avaient fait mais les gens n'osaient pas y aller alors qu'on nous avait mis une cafetière, on nous avait bien installés » (F08), « elle m'avait demandé qu'on essaye de faire venir les familles dans la salle des familles pour prendre le café ensemble, de prendre l'habitude de faire vivre la salle des familles mais les familles sont habituées à être dans leur chambre, donc c'est très laborieux » (F02), « depuis le début il y avait une salle, une très grande salle de kiné, comme elle est pas utilisée, donc ils l'ont transformée en salon des familles mais c'est toujours marqué ''salle de kiné'' parce qu'il faut qu'il y ait une salle de kiné » (F15).

Dans l'unité A., le salon des familles est particulièrement bien investi. Les familles y amènent leur proche respectif et passent ainsi du temps ensemble à échanger. Cette salle est équipée d'un petit coin cuisine avec un micro-onde, une cafetière, un évier, un frigo. Cette salle a un accès sur l'extérieur qui donne sur une petite terrasse privative. Une famille (F05) qui apprécie le jardin et les fleurs en a profité pour apporter des jardinières et planter des fleurs, des plantes aromatiques. Cela a été relayé par d'autres familles également. Cependant avec l'agrandissement de l'unité, cette salle a été rétrécie et son agencement est devenu moins pratique. Il faut une vraie volonté de la direction pour que cet espace existe comme agréable et convivial et pas comme pis-aller.

À retenir : les salles pour les familles n'existent pas dans toutes les unités. Lorsqu'elles existent, leur investissement dépend de leur convivialité et de leur place à l'intérieur du service.

3.2.2.2.2.4 Les espaces collectifs

Les familles ont également évoqué les espaces communs à tous dans lesquels il est possible de croiser d'autres patients autres que des patients en EVC-EPR : « c'est bien parce que c'est varié. Il y a des personnes qui marchent, des personnes qui parlent donc en fait on ne voit pas que des personnes qui sont en fauteuil, ni des personnes qui ne parlent pas du tout » (F08).

L'investissement de certains espaces est plus ou moins toléré par les professionnels : « il y a un grand hall mais ils ne veulent pas en fait là parce que c'est soi disant un lieu de passage, il faut pas mettre de fauteuils. » (F05).Les extérieurs sont aussi un lieu où les familles peuvent apprécier aller : « quand il fait beau on sort dans l

e petit jardin, on se met là » (F13). Mais qui sont parfois difficiles d'accès : « avec le fauteuil qu'elle a on peut pas aller parce que ça monte, on ne peut pas aller se promener mais ça nous fait quand même du bien de sortir un peu » (F13).

À retenir : pour lutter contre la stigmatisation et la ségrégation des personnes en EVC/EPR, les familles apprécient particulièrement la possibilité de bénéficier d'espaces ouverts à tous les patients de la structure où est insérée l'unité.

3.2.2.2.2.5 Les unités dédiées : des lieux de vie ?

D'après la circulaire de 2002, il n'y a pas, priori, de limitation qui puisse être posée concernant la durée du séjour des patients dans le service. De ce constat, les unités dédiées peuvent être pensées en terme de lieu de vie. Qu'en est-il dans la perception des interviewés ?

Parmi les familles qui s'expriment à ce sujet, on trouve finalement trois types de réponses. La première réponse, la plus importante est de considérer ce lieu comme un lieu de vie pour leur proche : « On est un petit peu dans un cocon parce que voilà pour pas avoir à être mélangé avec tout le monde comme c'est des patients un peu à part, c'est une unité de vie donc c'est normal que chacun ait son intimité » (F01), « c'est des gens qui vivent et qui sont dans un lieu de vie » (F05), « nos patients, c'est leur maison là-bas » (F06). Dans ce lieu, les familles s'incluent volontiers comme en faisant partie intégrante au même titre que les patients : « on n'est pas là pour prendre la place des médecins, c'est pas ça, nous on veut être avec les gens on veut être là ils ont besoin de nous, on veut vivre ensemble en fait » (F05), « l'unité de vie ici, on vit ici. On vit ici et eux aussi, c'est leur unité et c'est notre unité à nous aussi (F20).

Deuxièmement, pour deux familles, les réponses apparaissent plus nuancées. Pour cette conjointe (F14), l'unité est plutôt vue comme une seconde maison maintenant que des retours ponctuels au domicile ont pu se mettre en place. Pour cette autre conjointe (F03) notamment l'unité est d'abord décrite en ces termes : « c'est notre lieu de vie », avant de finalement plus loin revenir sur ce terme : « il est où le lieu de vie ? Il n'y a rien eu de fait depuis trois ans parce qu'on est toujours en unité de soins moi je suis désolée mais ils font que des soins » (F03).

Troisièmement, pour trois personnes, il est difficile d'envisager les unités dédiées comme des lieux de vie : « non c'est pas un lieu de vie, c'est pas vrai. Non la vie elle est dehors, elle est pas là-bas. Si on vit, c'est pas là qu'on vit quoi. L'amour c'est dehors, la vie elle n'y est pas. Rien que le fait de pas vouloir faire venir des gens de l'extérieur, ça montre bien que c'est pas un lieu de vie » (F09). Pour la sœur de ce patient (F12), le terme de lieu de vie « c'est insupportable pour moi » dans la mesure où elle l'associe à des soins qui ont disparu : « ça va être son lieu de vie, euh on s'occupe de lui, on le nurse mais rien de plus n'est fait pour son éveil et pas plus pour son corps » (F12). De la même façon pour cette mère (F15), dans l'unité « on n'a pas l'impression d'être chez soi » « la vie c'est nous, c'est les parents qui le font. Ouais, on les emmène, on les sort mais c'est pas un lieu de vie du tout, mais elles essayent, les filles, elles sont pleines de bonnes volonté » (F15).

À retenir : la perception de l'unité comme lieu de vie est liée au bien-être éprouvé par la famille dans ses liens avec l'équipe.

3.2.2.3 Les relations entre les familles et les professionnels

3.2.2.3.1 Relations positives avec les professionnels

Globalement ce qui ressort du discours des participants en premier c'est le sentiment de relations positives, souvent chaleureuses et cordiales qui permettent d'instaurer un climat de proximité avec l'équipe professionnelle : « je les vouvoie, on s'appelle tous par nos prénoms, moi ils m'appellent par mon prénom, on se vouvoie l'un l'autre comme ça y a une certaine limite, un certain respect » (F01). Les marques d'attention sont vécues comme soutenantes de la part des familles. « tout à l'heure je buvais mon café, ils étaient là, j'ai dit ça vous dérange pas ? Mais non madame asseyez-vous au contraire, bon j'ai pris mon café avec eux » (F13), « elles voient des choses que moi je m'aperçois pas, quand je suis fatiguée elles me disent « oh là vous êtes fatiguée aujourd'hui ? » (F19).

De ces éléments positifs dans les relations, il ressort qu'un sentiment de collaboration peut s'installer et qui conduit vers l'installation d'une confiance envers les équipes de soins.

On pourra retenir dans les éléments qui participent de cette dynamique la disponibilité et l'écoute des équipes : « quand vous rencontrez le médecin pour la première fois, elle vous donne les numéros de téléphone, les lignes directes, « vous pouvez appeler quand vous voulez ». (F22), « on a une petite jeune qui est très gentille, qui passe nous voir tous les lundis pour savoir si il y a un problème, pour savoir si on veut parler » (F03), « je les appelle le soir quand on peut pas venir, je les appelle le soir et voir ce qu'elle a fait, comment ça se passe, comment elle est » (F18).

Pour les familles il paraît important que certaines de leurs demandes puissent aboutir, ce qui accentue le sentiment d'être écouté et entendu : « j'avais demandé une nouvelle têtière pour que ça aille mieux pour sa tête parce que mon mari a la tête sur le côté et je voulais la redresser un petit peu (…) et maintenant c'est eux ils ont trouvé la solution pour mon mari avec les kinés et les médecins », « à chaque fois que j'ai fait des demandes ça a été pris en compte » (F08), « par exemple pour son alimentation ils ont tous la même vitesse, ce qui ne convenait pas du tout à mon frère, j'en ai parlé, finalement ils ont changé » (F12), « et des fois j'ai dit, moi pour le bain j'aimerais bien une fois qu'elle a pris son bain, rester au lit, c'est mieux, elle va se reposer. Et donc ils le font maintenant » (F13).

La question de l'alliance thérapeutique et de la confiance, qui existe dans tout accompagnement thérapeutique est le point incontournable des relations entre familles et professionnels : « confiance dans le médecin, confiance dans le personnel soignant et c'est impératif parce que si on commence à avoir un tout petit doute, ça devient invivable » (F07), « dans notre malheur je dis on est confiant » (F18), « on est en confiance complète » (F19), «maintenant je peux m'occuper de moi, mais c'est normal, il n'y a plus d'inquiétudes à avoir grâce à l'unité» (F20), « je dors tranquille, on sait qu'il est bien pris en charge, on est en confiance » (F22). Très souvent les familles témoignent dans les entretiens de leur reconnaissance et du respect pour le travail accompli et l'engagement des équipes auprès des patients: « je tire mon chapeau quand même à celles qui s'en occupent, parce qu'enfin tout le monde qu'ils ont, il faut quand même, c'est une sacré charge » (F02), « je les respecte » (F04), « ils font ce qu'ils peuvent » (F05), « le personnel soignant qui s'en occupe met beaucoup de leur temps, de leur générosité à faire tout ça, c'est quelque chose de bien pour nous » (F06) « y' a des gens hyper formidables » (F07), « je trouve que ce qu'ils font c'est fort, ils ont beaucoup de mérite » (F08), « je vois la relation avec (prénom) ça s'est vachement amélioré depuis le début et y' en a qui ont de super relations et c'est vraiment top » (F09), « quand on est soignant on va dans un service de maternité, dans un service de chirurgie où on met les gens en forme, on les accueille en souffrance et ils ressortent mieux, c'est valorisant. Eux ils sont dans des services on sait que les chances de progrès sont minimes, néanmoins ils apportent à chaque fois leur professionnalisme, leur douceur aussi auprès de ces personnes » (F10) « c'est une équipe qui est formidable » (F14), « c'est vrai que le personnel est compétent sur le plan médical, y'a pas de problème, elles sont adorables les filles, en plus elles sont pleines de vie, elles s'entendent bien, enfin elles sont souriantes, c'est un vrai bonheur de les avoir » (F15). Cinq familles mentionnent d'ailleurs l'engagement affectif des professionnels qui sont perçus alors comme une seconde famille pour leur proche : « je maintiens, le personnel soignant, c'est une famille » (F07), « c'est vrai que comme je dis toujours, c'est sa famille maintenant les aides-soignantes, les infirmières » (F08), « l'hôpital mine de rien c'est assez familial » (F09), « c'est une famille » (F10), « c'est une famille pour lui » (F14)

À retenir : des relations souvent chaleureuses quand elles se déclinent sous le sceau de la confiance, base de l'alliance thérapeutique.

3.2.2.3.2 Difficultés dans les relations avec les professionnels et sources de conflit

Toutefois, lorsque cette alliance n'a pu se mettre en place, le climat relationnel peut devenir conflictuel. La sensation d'être incompris renforce l'isolement dans lequel se trouve pris l'entourage : « au début ça a été compliqué, comme avec le médecin, on a l'impression de ne pas du tout être compris » (F09), « alors on a dit on aimerait avoir une vitre, tout ça, mais tout ça c'est comme si on crachait dans un violon, c'est pas entendu ce qu'on dit » (F15), « on en voulait à la terre entière quand vous avez un mur en face de vous à qui vous pouvez rien faire comprendre et vous vous dites non mais attends je rêve, je rêve, elle - on me prend

pour qui ? » (F20), « en plus il faut se fâcher parce qu'elle nous écoute pas » (F16). Leurs demandes tardent à aboutir ou bien n'aboutissent pas, ce qui peut donner le sentiment que leur parole est remise en question: « il faut se battre en permanence pour obtenir, enfin faire valoir ce que nous on pense qui est bien pour le patient » (F15), « j'en ai parlé et au début on m'a dit c'est normal maintenant il a une vie plus tranquille donc c'est normal, il prend du poids, il prend du poids. Donc j'ai mis 1an ½ a leur faire comprendre que c'était trop » (F12), « de toute façon nous ce qu'on disait c'était faux » (F02), « il faut arrêter de pas croire ce qu'on dit » (F03), « je dis elle a mal aux oreilles, le médecin dit on va attendre voir, parce qu'avec lui, on lui dit quelque chose, on va attendre voir » (F06), « la télé est à droite et elle la regarde à gauche, il serait peut-être plus malin de mettre la télé à gauche, je l'ai répété maintes et maintes fois, ils sont tous d'accord et ça le fait pas, alors il va falloir que je me fâche » (F21).

Dans ce contexte, certaines familles ont pu exprimer leur épuisement à devoir répéter les mêmes choses et certaines peuvent même renoncer finalement à le faire comme l'illustrent ces quelques exemples : « ils m'ont fait, on vous signe une autorisation de sortie de 2 à 5 tous les jours permanente, c'était le premier pas, après ils m'ont vu pousser comme un dingue le fauteuil, ils m'ont dit il faudra peut-être qu'on change le fauteuil… Il ne faut rien lâcher, c'est usant », « c'est épuisant alors des fois je renonce » (F15), « ça a duré comme ça toute l'année, pas de chauffage dans la chambre de (prénom) et là on a fini par rien dire» (F16).

Les familles relatent qu'elles se sentent insuffisamment informées: « je peux pas vous dire combien mon mari pèse, j'peux pas vous dire s'il a du cholestérol, s'il a du diabète, s'il fait de la tension, s'il fait pas de tension, je ne sais rien » (F03), « c'est important qu'on nous explique, moi je trouve qu'on nous explique pas assez les choses, c'est pas assez clair, on est maintenu dans une espèce de… bon c'est peut-être pas de leur faute mais y'a pas assez d'éclaircissements » (F15).

Il y aurait même un certain flou sur ce qui est transmis ou bien sur le fonctionnement de l'institution qui peut être gênant pour les familles : « il y a un flou parce que les soins c'est le matin et les kinés ils viennent quand ils peuvent. Quand ils peuvent pas venir, ils viennent pas, je sais même pas si le médecin de service est au courant si ils viennent ou s'ils viennent pas » (F15). Ce flou peut déclencher des attitudes de méfiance préjudiciables à la collaboration familles-unité voire au bien-être de la personne en EVC/EPR : « le personnel ne veut jamais nous rendre compte parce qu'elles n'ont pas le droit de nous parler du suivi médical du patient » (F06), « on se dit : est-ce qu'ils veulent pas nous cacher quelque chose » (F05), « je sais qu'il n'y a pas toujours l'information, j'ai vu après coup que ce qu'elle m'avait dit c'était pas vrai » (F01), « je vérifie tout parce que je fais confiance à personne, donc je vérifie tout, tout, tout » (F21), « j'aimerai bien voir le siège de mon mari parce que je voudrais bien être convaincue qu'il ait pas d'escarres » (F22), « en plus ce qui m'a déplu c'est que la psychothérapeute elle sert d'agence de renseignement au médecin de service » (F15), « on demande toujours qui est là. Alors si c'est untel on dit, on va voir (prénom) parce que bon c'est comme ça, il y a des personnes à qui on fait confiance et puis d'autres en qui on n'a pas confiance» (F16).

Une mère se demande même si ce qu'elle peut demander n'aura pas des conséquences négatives sur la prise en charge de son fils : « il faudrait savoir à qui je dois m'adresser pour ce genre de truc, il faudrait savoir comment faire quand on est en difficulté, à qui s'adresser déjà. Alors bon c'est embêtant parce qu'on a toujours peur que ça se retourne contre nous…on se dit oh la la, comment ça va être perçu » (F15).

La dépendance extrême que nous avons déjà soulignée est sous jacente à ces inquiétudes, et à ces peurs de rétorsion sur la personne vulnérable. Les relations peuvent dans certains cas devenir tendues, donner lieu à des conflits qui ne parviennent pas toujours à se dire. En premier lieu, le médecin du service est recherché et redouté : « il y a vraiment un problème de communication avec le médecin » (F01), « certaines familles sont en conflit avec le médecin, avec l'hôpital mais ils le vivent très, très mal ». (F08), « dès qu'on lui demande un truc il a l'impression de se sentir attaqué » (F09), « le docteur je vois, quand je vais sur certains, quand je commence à l'asticoter sur certains trucs elle se butte » (F15), « ce qui est dommage vous voyez quand il veut communiquer comme ça, le médecin il va pas nous guider, il va dire non c'est un réflexe, il va dire c'est une impression que vous avez vous, c'est pas la réalité quoi donc ça sape le moral » (F05), « des médecins qui maîtrisent tout et qui pensent tout maîtriser par rapport à nous » (F15).

Le climat de suspicion, dans un contexte de rivalité avec l'équipe soignante, peut envahir toute la relation avec l'équipe. La famille se vit alors comme « mauvais objet » de l'équipe : « je pense que les patients qui ont beaucoup de visites sont perçues comme chiantes » (F01), « on a l'impression que nous les familles qui sont présentes tout le temps on est des râleuses » (F06), « j'essaye de leur faire passer des messages sans être trop, trop présente parce que je voudrais pas non plus les ennuyer » (F12), « on va être là à dire, ça va pas il est mal installé, ça va pas il a pas dû avoir assez d'eau parce qu'il a ses urines foncées, enfin il y a pleins de trucs, mais est-ce qu'il a une séance, est-ce qu'il a été mis au fauteuil, est-ce que… donc c'est là que pour certains soignants on est super chiants » (F09), « c'est assez compliqué parce que vous finissez par passer pour l'emmerdeuse publique ce que je sais très bien faire » (F15).

Une conjointe évoque l'existence de deux clans de familles : « y' a des clans qui sont pas contents, qui sont toujours entrain de râler, y'a le clan de ceux qui sont là et puis voilà quoi » (F08), parfois ce sont des membres d'une même famille qui vont être différents dans leurs interactions avec l'équipe. Cette conjointe explique à propos de membres de sa famille qui venaient très souvent que l'équipe : « ne pouvait plus travailler consciencieusement, c'est ce qu'ils m'ont dit, avec de telles personnes qui contredisent toujours les soins qu'ils faisaient à mon mari » (F14). Tous les participants ont évoqué dans les entretiens des éléments relatifs aux relations qu'ils entretenaient avec l'autre groupe. C'est dire l'importance que revêt ce thème pour la vie quotidienne des patients. Certaines personnes ont pu faire part dans le cadre de l'étude de conflits actuels qui mettaient à mal les relations entre familles et soignants.

À retenir : il existe un potentiel de conflictualité du fait de la situation extrême des personnes en EVC ou en EPR qui ne peuvent survivre par elles-mêmes. L'instauration d'une relation sereine et de confiance est un processus long et fragile toujours à risque de basculer dans des conflits ouverts.

3.2.2.3.3 Les familles et l'institution

L'arrivée dans l'unité dédiée, quand cela se passe bien est un soulagement pour la famille, un moment où enfin, ils vont pouvoir se poser, sans avoir au dessus de la tête la pression pour trouver une orientation pour leur proche : « un soulagement parce que je me suis aperçue que c'était pas possible qu'il soit ici à la maison » (F05) mais aussi F19, un moyen de se rassurer : « on se sent bien c'est une structure complètement différente de l'hôpital (…) moi je dormais pas avant » (F06). La proximité de l'unité avec le domicile « l'arrivée a été bien vécue parce que c'était à côté » mais également parce que le proche a pu réagir positivement « son sourire quand il est arrivé là-bas, son sourire ça a été le plus beau des cadeaux » (F14).

Inversement des réactions négatives ont pu être éprouvées liées à l'accueil dans l'unité « au début je me sentais pas à l'aise à la clinique » (F01), « j'avais pas super bien vécu les débuts à l'hôpital » (F09), « le premier jour qu'elle est arrivée ici quand on m'a donné les règles du jeu du service j'ai dit : vous me faites une demande à (autre établissement) tout de suite elle s'en va d'ici clair, net » (F21). Une des raisons possible à ce vécu négatif peut avoir trait à la différence qui est observée avec le service de rééducation : « j'étais pas sûr qu'elle était bien dans le service où elle est. Euh… j'aurais aimé qu'elle reste encore un peu plus longtemps au niveau de la rééducation disons » (F21)

Après l'arrivée du proche dans l'unité, comment les familles peuvent-elles être impliquées de manière formelle, prévisible dans l'accompagnement et le projet de soins de leur proche ?

Il existe parfois des réunions familles-professionnels comme « des synthèses » (F02), une réunion annuelle pour discuter de la situation du proche, « ce qui a été fait et serait à faire » (F12), Ces temps d'échanges peuvent être organisés par le service, « ouais les réunions on y va ils nous demandent si on veut y aller » ou bien à la demande de la famille, « eh ben je demande avec le médecin et puis on en parle » (F08). Quand ces temps de rencontre autour du projet de la personne n'existent pas, ils sont regrettés : « moi j'aimerais bien voir un peu l'équipe de kinés justement, l'ergo tout ça on n'a jamais » (F15), « avant il y en avait peut-être une par an mais c'est vrai que c'est pas souvent et depuis quelques temps il y en a de moins en moins » (F05). Ce peut-être également des temps d'activités ou des soins de rééducation auxquelles les familles peuvent être conviées à y assister ou à y participer. Cette participation est bien vécue quand elle permet de comprendre, voire de répéter les gestes rééducatifs : « j'ai pu faire les gestes avec la kiné elle m'a expliqué un peu » (F12), « j'ai assisté à comment on fait la coque, c'est impressionnant » (F14), « je prends souvent des rendez-vous

le matin pour voir (prénom) travailler » (F19), « j'ai assisté avec l'orthophoniste l'autre jour, elle lui fait voir des lettres, elle les répète » (F21).

Enfin des temps de convivialité sont organisés parfois par le service autour de thématiques variées :« après pour les rois, tout ça, là ils font la galette des rois, pour Noël aussi, pour les anniversaires aussi des patients » (F18), « on fête l'anniversaire de l'unité » (F15), « on a le repas de (date) donc là on va être tous ensemble » (F20). Ces moments renforcent la confiance et les relations conviviales avec l'équipe et leur disparition est regrettée : « puis les soignants au début même ils voulaient, ils fêtaient les anniversaires que maintenant ça se fait plus » (F05).

À retenir : l'accueil est un moment crucial pour l'établissement des relations futures entre famille et équipe. Les moments formalisés avec la famille au cours du séjour de la personne en EVC /EPR sont des moments qui renforcent l'alliance entre équipe et famille.

3.2.2.3.4 Les relations entre les familles à l'intérieur de l'unité

Nombreuses sont les familles à décrire des liens qui se sont créés avec d'autres familles de l'unité : « on est une bonne équipe de parents là on s'entend bien » (F15). Les liens décrits ont différentes fonctions comme « se remonter le moral » (F04), « échanger nos impressions » (F12) d'aller se promener ensemble « on est des groupes on va à la plage ensemble » (F08), de se donner des nouvelles des proches quand l'une des familles n'a pu venir lui rendre visite : « on faisait le tour des chambres pour voir comment allaient les patients et on s'appelait le soir » (F20), « on s'envoie des messages » (F01). Pour certaines familles, ces rencontres se sont transformées en amitiés : « on une relation amicale en fait avec certaines familles » (F05) mais aussi F01, 13, 08. Des liens qui peuvent perdurer dans le temps même si l'un des proches a quitté l'unité ou bien est décédé : « on continue à se téléphoner malgré que (prénom) ne soit plus là » (F20), « je garde beaucoup de liens avec des personnes qui ont quitté l'établissement » (F08). Inversement dans certaines unités, les familles n'ont que très peu de liens. Ainsi cette mère explique que dans le service où est son fils « on a du mal à partager quoi, puis y' a personne qui vient en même temps (…) tout le monde se renferme dans sa bulle et on arrive pas beaucoup à communiquer, enfin là ça commence seulement » (F02), « non y'a aucun contact des autres familles (…) voyez même l'autre famille que je disais, son fils venait tous les weekends, on se voyait souvent on les mettait - on était souvent assis au fauteuil- enfin au salon quand ils faisaient la toilette et les changements, mais à part bonjour, bonsoir, c'est tout ». (F14), « faut savoir que j'avais proposé une réunion des familles parce qu'on se rencontre pas dans cette unité de soins ou très peu » (F22).

À retenir : l'entraide entre pairs est une ressource souvent sous-estimée dans les unités.

3.2.2.4 Les attentes des familles

Les familles ont pu faire part, lors des entretiens, de leurs attentes concernant la prise en charge de leur proche au sein des unités où ils vivent. Parmi les attentes exprimées, certaines font références à des éléments que les familles jugent essentiels dans la prise en charge, de l'ordre de besoins pour leur proche et les personnes en EVC-EPR en général. D'autres éléments de discours faisaient davantage référence à des améliorations qu'elles souhaiteraient voir mises en place. Nous avons identifié plusieurs grands thèmes qui apparaissent de façon plus où moins présente dans les entretiens.

3.2.2.4.1 Les attentes envers l'équipe professionnelle

<u>Envers le proche</u>

La présence

Les familles parlent de la présence nécessaire auprès de leur proche, certains allant jusqu'à évoquer « une présence permanente » (F04), « quelqu'un en permanence pour être avec eux. On n'est pas là et bien il y a quelqu'un qui nous remplace » (F05). Ces éléments permettent de souligner l'inquiétude des familles à savoir leur proche seul dans le service, voire à convoquer l'idée d'un abandon : « il faut pas les abandonner, il faut aller les voir le plus souvent possible » (F04). Cette attente exprimée avec force vient également souligner des critiques faites aux professionnels en lien avec le sentiment de leur absence au sein du service. Cette mère explique que les week-end elle a « passé une heure et demie complète sans arriver à savoir où était passé le personnel » (F15), ou ce conjoint qui indique : « à une époque je me demandais même si il y avait des infirmières là, je voyais personne donc c'était dur » (F21). De façon plus nuancée, un père (F07) évoque le besoin de ne pas en rester au nursing et de prendre le temps de parler, de faire un massage, de mettre la radio au patient par exemple.

Un personnel empathique et respectueux envers la personne en EVC /EPR

« C'est beaucoup d'écoute. En fait comme les patients ils ne peuvent pas s'exprimer comme tout le monde, faut vraiment être à l'écoute, comprendre les petits détails de ce qui va, ce qui ne va pas et vraiment être attentif à son travail, c'est beaucoup d'empathie pour moi » (F01). La notion de respect des patients est

soulignée par plusieurs familles : « c'est très important qu'ils les respectent énormément » (F02).

De la douceur

« Pour travailler dans un service comme ça, il faut avoir quelque chose de plus et puis de la douceur parce que ce sont des gens déjà ce sont des gens qui vont pas les déranger dans la journée, ils vont pas appeler, y'a pas la sonnette et eux les patients ils demandent que de temps en temps ils jettent un coup d'oeil, si ils sont pas bien et bien je passe, je m'arrête, je regarde ce qui va pas» (F06).

De l'attention et de la vigilance

Cela implique de la part des soignants d'être attentifs et vigilants comme peut l'exprimer cette participante : « elles doivent être plus attentives que dans un autre service » (F05). Il faut des qualités relationnelles : « être prévenant, d'abord qu'il soit agréable » (F07), afin de pouvoir se mettre à la place du patient, « l'empathie pour essayer de comprendre le non-verbal en fait » (F01), « beaucoup de patience et de gentillesse mais surtout beaucoup de patience parce que quand on a des patients comme ça qui ne bougent pas, et d'entourer, d'entourer beaucoup » (F14).

Aimer son travail

Au fond il faut aimer ce travail : « on sent vraiment, voilà ils font ça pas par contrainte ou pour avoir leur salaire, c'est parce qu'ils aiment ce qu'ils font, complètement » (F19).

<u>Envers la famille</u>

Être écouté

Cette mère indique qu'il faut « qu'on sache nous comprendre » (F02) et accorder crédit et reconnaissance aux demandes et questionnements de la famille, « ne pas avoir l'impression quand on demande quelque chose de demander l'impossible » (F07), voir de se sentir rejeté, «quand on dit quelque chose, ne pas trop nous prendre pour des fous non plus » (F02). Au final, « que les observations des familles soient reconnues » (F03).

Être informé

De nombreuses familles évoquent leur attente d'être mieux informées de l'état de santé de leur proche, ce qui répond parfois au sentiment exprimé qu'il y aurait « un manque de transparence » (F01) concernant les informations médicales transmises. Des informations pouvant être jugées difficiles à obtenir : « là il faut pleurer, faut quémander » (F03) mais qui semblent répondre à un besoin de rassurance pour certains, « le moindre détail pour nous c'est rassurant » (F22) et peut-être aussi de maintenir un certain contrôle sur ce qui se passe pour le proche : « ils commencent à me le dire, qu'elle a vomi, qu'elle a fait ceci, moi je veux le savoir, je veux absolument tout savoir » (F21).

Des échanges formalisés

Plusieurs familles évoquent la nécessité de mettre en place des réunions. Par exemple cette femme dit qu'elle aimerait « qu'une fois par trimestre il y ait une réunion plénière avec tout le personnel, qu'on nous explique ce qui s'est passé dans le trimestre » (F15). On trouve exprimée l'idée qu'il faut « beaucoup associer les familles » (F10). Cette implication peut également permettre, comme le souligne cette femme, d'avoir le sentiment de reprendre « un peu le pouvoir sur les choses » (F09), pour ne pas que les équipes « décident de tout » (F09).

Être associé à la vie de l'unité

La décoration de l'unité et des chambres pourrait être à l'initiative ou en y associant les familles.

Être soutenu

Plusieurs personnes rapportent la nécessité d'avoir un soutien psychologique, ou en tout cas qu'un psychologue puisse être présent. « C'est une faille énorme » nous dit cette mère, « on n'a rien quand ça nous arrive » (F15), « ça manque beaucoup (…) il faut entourer les familles » (F19). Un professionnel dont le rôle pourrait être aussi de faire du lien entre les équipes et les familles et temporiser des relations qui peuvent se montrer difficiles, « parce que c'est une confrontation : la famille avec le personnel médical » (F12). C'est l'idée de pouvoir trouver du relais qui est également décrite par cette mère : « ce que je voulais c'était des gens qui vont nous soulager » (F04), voire du répit en prenant par exemple des vacances, même si ce répit peut être vécu de façon culpabilisante.

Faciliter les démarches administratives

Les lourdeurs administratives sont évoquées par plusieurs familles : « il va falloir que je me batte contre des moulins pour arriver ne serait-ce qu'à lui faire passer des visites » (F12), « toutes les tracasseries associées à la mise sous tutelle » (F10), « c'est un monde inconnu aussi les demandes de la MDPH, le conseil général » (F14), « y'a une inertie dans les hôpitaux » (F15), « j'ai voulu faire venir des ostéopathes, des infirmières, des acupuncteurs, des machins, impossible parce que eux ils disent que c'est côté administratif » (F09).

La difficulté pour organiser une sortie est évoquée en ces termes « ça fait comme si on bougeait un paquebot quoi, il y a beaucoup de contraintes » (F01).

Élargir et faciliter les visites

3.2.2.4.2 Les attentes concernant le projet de soins

Le nursing

C'est une dimension essentielle de la dignité due à la personne en EVC/EPR : le fait « de s'occuper de l'aspect physique » (F05), « qu'il ne soit pas en casaque toute la journée, que l'après-midi quand on lui rend visite, qu'il soit habillé (…) ça fait partie de le dignité ça » (F07). Certaines familles regrettent qu'il n'y ait pas plus souvent de douches. Ce confort passe aussi pour les proches par une attention portée au positionnement, mais aussi par la mise au fauteuil quotidienne, « ma femme on la lève tous les jours, c'est pas tous les deux jours, c'est tous les jours » (F21).

Les évaluations : la douleur d'une part, mais aussi la conscience pour évaluer la potentialité des progrès.
Les soins de rééducation. C'est le cas notamment de la kinésithérapie mais aussi d'orthophonie en particulier pour la communication et l'installation d'un code, d'ergothérapie

Certains expriment leur souhait de pouvoir faire intervenir des professionnels extérieurs, dont les kiné libéraux notamment afin de répondre au manque qu'ils ont pu souligner au sujet de la rééducation. Mais aussi ouvrir à des médecines alternatives comme le souhaitait cette conjointe qui indique « si j'avais eu le droit de faire venir tout ce que je voulais, mon conjoint, il serait plus loin que ça, il serait beaucoup plus loin » (F09).

À retenir : le nursing reste au centre du projet de soins mais aussi du projet de vie et est le point nodal du respect de la dignité de la personne. Les familles souhaitent aussi une évaluation régulière de l'état de conscience et de la douleur. Enfin l'accessibilité aux soins de rééducation comme l'ergothérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie sont nécessaires au confort et à l'évolution des personnes.

3.2.2.4.3 Les attentes concernant le projet de vie

Dans la circulaire du 3 Mai 2002 relative à la création des unités dédiées aux personnes en EVC-EPR, il est mentionné que « Le projet de service de ces unités doit inclure à la fois un projet de soins et un projet de vie» (Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002). Majoritairement il ressort que la notion de projet de vie est peu employée voire méconnue des familles. Elles n'y font référence que de manière indirecte lorsque le chercheur les questionne à ce sujet. « le projet de vie c'est quelque chose qu'on m'a jamais parlé dans l'unité où je suis, j'ai du mal à percevoir à part pour les sorties mais c'est un peu compliqué» (F01), « il n'y a aucun projet de vie là-bas » (F03), « on en a parlé une fois du projet de vie c'était l'assistante sociale qu'on m'a fait rencontré au début, elle m'a dit : ''c'est quoi le projet de vie pour votre fils ? '', hmmm je savais pas et depuis on n'en a jamais plus parlé » (F15).

Pour plusieurs familles, la notion même de projet de vie paraît difficile à envisager et à conceptualiser :« projet de vie euh mais c'est difficile avec (prénom), à part les animations qu'on peut faire au quotidien je vois pas très bien ce qu'on pourrait faire » (F16), « je veux même pas l'imaginer parce qu'un projet de vie, quelle vie il peut avoir là-dedans » (F12) « le terme ne me semble pas du tout approprié, non projet de vie, dites-moi plutôt, attentes vis-à-vis du patient » (F20). Le projet de vie est une notion qui ne se pose pas dans la vie des gens ordinaires : « de toute façon même dans toute situation de vie ordinaire, moi j'ai toujours trouvé ça très compliqué qu'on puisse faire des projets quoi? parce qu'on voit au fur et à mesure ce qui se passe quoi, dans la vie. » (F09). L'état clinique de la personne en EVC-EPR ne paraît pas pouvoir être attaché à l'élaboration d'un projet de vie : « alors si le fait de le laisser dans son fauteuil à regarder la télé, écouter de la musique, c'est le projet de vie bon pourquoi pas mais d'un autre côté et ça je peux le comprendre, quel projet de vie peut-on proposer à quelqu'un qui ben s'exprime pas ou très difficilement avec les yeux, qui ne bouge pas, qui voilà, soyons sérieux quoi ». (F07)

A l'extrême, cette notion apparaît comme une source de confusion qui peut la voir associée aux questions relatives à la fin de vie : « j'ai passé des étapes difficiles avec ma fille, euh : moi, je veux pas d'acharnement… parce que l'acharnement qu'il y a eu quand elle a eu son arrêt cardiaque, aujourd'hui…on en a (soupir) le résultat. Et donc maintenant je dis NON pas d'acharnement » (F13). Toutefois, au détour des entretiens certains familles parviennent à indiquer des éléments concernant leurs attentes en matière de projet de vie : «bah le projet de vie c'est s'occuper d'eux au quotidien comme quand ils vivaient avant, donc là je sais qu'il y a des sorties au cinéma, alors ils pourraient peut-être même manger ensemble le midi » (F05), « des activités pour les stimuler, des levées quotidiennes », « une douche aussi, le matin quand ils se lèvent et leur parler : on est tel jour, il pleut, il fait beau… de la discussion » (F02), « ça pourrait être par exemple les remettre en forme et peut-être aussi de temps en temps, en lien avec les familles par exemple organiser un retour à la maison de façon à ce que ça se passe le mieux possible. (…)

Après, un projet de vie, c'est travailler avec les familles sur quels étaient les intérêts du patient pour organiser autour de lui des activités qui le stimulent et qui le motivent parce que les pauci-relationnels on va pas les remettre à l'emploi mais par contre on peut aménager le cadre de vie, qu'il soit le plus en adéquation, en conformité avec ce qu'ils étaient précédemment, qu'on continue à faire le liant dans leur vie, la poursuite de parcours, mais ça il faut que les familles soient complètement participatives. », « le projet de vie il peut pas être détaché de ce qui les a rendu heureux dans leur vie » (F10), « ils m'ont fait remplir une feuille, pour me demander quels étaient ses amis, quels étaient ses goûts, elle est toujours affichée d'ailleurs, mais bon avec le temps, ça devient de la routine… » (F15), « là j'attends des équipements pour la couvrir tout ça parce qu'elle devient difficile à habiller maintenant avec les vêtements d'hiver, tout ça, donc je lui ai acheté des vêtements d'handicapés, c'est plus facile. Mais tout ça, ça fait partie d'un projet de vie parce qu'il s'agit pas de la laisser au lit et puis d'attendre que ça se passe ». (F21).

Des propositions ont été faites comme :

- Des activités personnalisées autour de la vie quotidienne et en lien avec la personnalité de la personne : « prendre même que cinq minutes pour aller lire le journal » (F09), « aller voir un petit match de foot dans un petit village à côté » (F12).
- Des sorties à l'extérieur de l'unité qui sont très recherchées afin de rompre la monotonie de leur quotidien « parce que la musique, la télé ça va un petit peu, mais c'est rasant d'avoir toujours les mêmes programmes, c'est monotone » (F05), « ils sont toujours enfermés, sortir de la chambre, ça me paraît important quand même » (F10).
- Des activités en groupe : A l'intérieur de l'unité plusieurs familles proposent que les patients soient plus souvent regroupés, « parce qu'ils sont chacun dans leur chambre, ils ne se voient pas, ils ne se voient jamais » (F22), « il suffit de les réunir, de leur parler, de leur faire écouter de la musique, de les intéresser à quoi que ce soit » (F16).

Sans que cela soit associé à la dénomination « projet de vie », les familles ont mentionné des projets concernant l'accueil de leur proche à domicile : « mon mari vient ici une fois par semaine » (F08), « ce qu'on attend, on attend, des sorties à domicile ». Pour l'une d'entre elles notamment l'objectif est de pouvoir permettre un accueil à domicile à temps complet: « le projet de vie pour l'instant c'est ça, retour à domicile » (F19).

Pour cette conjointe la question d'un retour à domicile permanent s'est posée avant finalement de renoncer : « sûrement que je mesurais pas bien l'importance de - enfin la lourdeur de la situation » ou d'envisager un accueil dans un autre établissement: « il va passer sans doute à la maison d'accueil spécialisée » (F09). A l'inverse, pour cette autre conjointe, l'orientation en MAS prévue a été refusée : « on avait visité au début, d'ailleurs c'est moi qui ai fait la demande et puis quand j'ai vu la MAS, j'ai pas trop voulu parce qu'ils ont chacun une chambre individuelle. Après les médecins sont pas là tout le temps et mon mari est incapable de crier, de dire quoi que ce soit,».

À retenir : le projet de vie

- ***Doit tenir compte dans ses propositions de la connaissance qu'ont les familles de la personnalité du proche, ses goûts, ses préférences, son histoire et être construit en interaction avec les propositions des familles***
- ***Doit être construit en fonction de l'évolution de la personne donc doit régulièrement être repensé***
- ***Il inclut la dimension de participation de la personne à la vie sociale (repas pris avec les autres patients par exemple, activités de groupe, sorties à l'extérieur).***
- ***Pour faciliter la mise en place des activités, des familles suggèrent d'embaucher du personnel formé et dédié à l'animation, voire de faire intervenir des bénévoles.***
- ***Il peut inclure les réflexions sur la trajectoire de vie en terme de lieu d'accueil : retours ponctuels ou définitifs à domicile ou orientation vers d'autres structures (MAS, FAM, Maisons Partagées).***

3.2.2.4.4 Les attentes par rapport à l'organisation des unités

- Les familles insistent sur la nécessité de garder un petit nombre de lits dans l'unité. Pour cette mère, l'emploi à temps plein de lits qui devaient être consacrés à des séjours de répit, affecte la charge du service: « là on voit que les levées ne sont plus quotidiennes et ils n'ont pas assez de personnel par rapport au nombre de patients » (F02), « le service a commencé à être moins soudé quand il y a eu une extension à (x) lits. (…) et y' a eu un peu plus de personnel mais évidemment on a senti tout de suite que c'était pas le même travail fourni qu'au départ, que c'était pas les mêmes relations, y'a eu des cassures de relations entre le personnel, les familles» (F06).
- Les postes de rééducation ne sont pas toujours remplis : « on n'avait plus de kiné pendant six mois » (F03), « là j'ai redemandé mais y'a pas d'orthophoniste qui puisse le prendre en ce moment » (F08).

• Le manque de personnel est particulièrement aigu pendant les week-ends ou les vacances: « les week-ends, le service continu de tournées mais y'a plus de médecin, plus de personnel, enfin moins, et donc chaque fois chaque fois qu'il y a eu un problème grave c'est arrivé le week-end » (F15).

• Enfin, les multiples missions des soignants impactent leur disponibilité que ce soit pour les personnes en EVC /EPR ou pour les familles : « c'est le personnel qui travaille, c'est à dire les cinq qui sont là l'après-midi qui s'occupent de tout ça, des sorties, de demander les taxis, de demander les ambulances, c'est pour ça qu'elles peuvent pas faire tout ce qu'elles ont à faire par rapport aux patients » (F03), « avant on arrivait à discuter une demi-heure, on prenait le café ensemble c'était convivial » (F02), « ça s'est dégradé depuis qu'il y a cette unité à (x) lits (…)au début elles venaient nous voir les infirmières, on parlait vingt minutes on vidait notre sac voilà (…) là elles sont débordées, elles n'ont plus le temps » (F19).

• Dans leur discours les familles décrivent les difficultés qu'elles perçoivent du travail des professionnels auprès des personnes en EVC-EPR. Plusieurs familles relatent ce qu'elles perçoivent des tensions à l'intérieur de l'équipe : « on sent qu'il y a des moments où l'équipe est plus tendue et du coup on sent que ça passe un peu vite quoi » (F01), « c'est un peu la course pour n'importe quoi, bon elles sont très gentilles, elles sont très compétentes mais ça se voit qu'elles sont stressées dans leur travail » (F05), « ça se voit qu'elles en ont un peu marre quelques fois, elles en ont un peu marre d'être pas écoutées non plus, bon nous on peut pas s'en mêler, c'est pas notre problème les soignants qui sont pas écoutés par le patron mais on voit bien forcément ça a des répercussions dans le service » (F05).

• La lourdeur des prises en charge, le manque de temps et de moyens ont pu également être évoqués: « ils parlent de moins les lever. Bientôt, ils ont peur de pas pouvoir les laver tous les jours, enfin les laver une fois sur deux » (F02), « là on voit un personnel très stressé qui court partout (…) elles sont fatiguées, on le voit quoi, elles sont fatiguées et on n'ose même pas leur demander » (F19), « certaines personnes n'ont plus envie de communiquer avec les patients, c'est peut –être plus difficile pour des jeunes qui arrivent dans une unité » (F20).

• Enfin, deux personnes mentionnent la dimension de l'attachement aux patients : « je pense que psychologiquement ça doit être dur, parce que s'occuper de quelqu'un comme ça quotidiennement, on doit s'attacher » (F12). Attachement particulièrement éprouvé en cas de décès des patients : « je pense aussi c'est plus pour l'équipe de proximité les aides-soignantes euh on a déjà eu un décès quand je suis arrivée et c'est dur pour l'équipe, de perdre quelqu'un » (F01), « bon déjà les filles qui sont là depuis un certain bout de temps, quand il y a un décès je vous dis pas, les filles elles sont liquéfiées, c'est leur patient, elles travaillent, enfin elles travaillent, elles vivent avec, elles sont là pour leur apporter du réconfort, des soins, tout, donc et bien évidemment c'est peut-être un échec qu'elles s'imaginent mais c'est pas un échec, c'est dans la logique des choses » (F20).

À retenir : Un petit nombre de lits, l'accessibilité à toutes les spécialités prévues par la circulaire, une bonne gestion des ressources humaines en particulier le remplacement en cas de congé, le soutien des équipes face à la lourdeur de la prise en charge sont très souvent évoqués.

3.2.2.5 Questionnements relatifs à la fin de vie

Les questionnements relatifs à la fin de vie sont souvent abordés dans les unités dédiées. Les familles ont ainsi pu s'exprimer sur ce sujet lors des entretiens en mentionnant principalement leur souhait que leur proche ne subisse pas d'acharnement thérapeutique : « j'ai passé des étapes difficiles avec ma fille, moi je veux pas d'acharnement. S'il lui arrive quelque chose de grave et ben la soigner parce que je ne veux pas qu'elle souffre, mais d'un autre côté je ne veux pas d'acharnement parce que l'acharnement qu'il y a eu quand elle a eu son arrêt cardiaque aujourd'hui on en a le résultat » (F06), « on a décidé avec le docteur qui si mon fils était dans une situation grave, il n'était pas question de l'amener dans un service de réa, c'était plus question parce que on a connu ça déjà 3, 4 fois, c'est horrible quoi, et on a dit que c'était fini, qu'on voulait plus de ça. » (F07), « il m'avaient demandé : ''on fait quoi si jamais'', j'ai dit vous laissez faire la nature, vous vous acharnez pas, je voulais pas qu'on s'acharne et je ne veux toujours pas » (F08), « qu'est-ce qu'on fait si jamais une opération se passe très, très mal et qu'il faille à nouveau faire de l'acharnement, entuber etc. toutes les quatre on a dit alors on prend la décision et seulement et uniquement dans ce cas-là, on fait pas d'acharnement thérapeutique » (F10), « ici on a dit, on soigne mais on s'acharne pas » (F13), « on a dit pas d'acharnement thérapeutique donc il s'en sort ou il s'en sort pas » (F16).

Formuler son avis sur cette question peut cependant être compliqué comme l'indique cette mère : « sauf une qui m'a été posée par le docteur : '' et si elle refait un arrêt cardiaque, qu'est-ce qu'on fait ?'' J'ai répondu que je ne répondrai pas à cette question, que c'était à son mari, à ses enfants de répondre. De toute façon même si je répondais, mon avis ne compterait pas et je ne tiens pas à le donner » (F04). En dehors de l'aspect formalisé des directives anticipées, des interviewés font rétrospectivement référence à ce que pouvait dire leur proche s'il venait à se trouver dans une situation de handicap : « il a toujours dit qu'il aimerait pas être dans cette situation là qu'il préférerait mourir que d'être même ne serait-ce que dans un fauteuil roulant » (F12), «c'est quelqu'un qui avait un fort caractère et qui m'a toujours dit : ''si un jour je suis dans l'état où il est, euh

je me tirerais une balle dans la tête'' qu'il me disait tout le temps. Et moi en rigolant, je répondais : faudrait-il encore que tu le puisses, le problème c'est qu'il peut pas et que je ne peux pas non plus, malgré que j'y ai pensé...» (F22). Néanmoins, les familles insistent sur la complexité des choix à faire, ces choix évoluant au fil du temps, et comment des conflits familiaux ou des désaccords entre membres de la famille sont fréquents. Cette conjointe explique par exemple : « quand on est confronté à la situation, je pense qu'on n'a pas tout à fait la même opinion en fait comme euh j'pense que quelqu'un qui dirait je veux pas être réanimé parce que je veux pas être en fauteuil. En fait, dans la situation, on n'est pas aussi catégorique » (F01). Une mère s'exprime ainsi : « moi je vous avoue que quand il a eu son accident et qu'un interne m'a raconté qu'il n'allait pas s'en sortir, il s'est d'ailleurs fait engueuler par le chef de service, on a réuni toute la famille et les collatéraux, et moi j'ai dit : mais arrêtez-le, arrêtez, débranchez-le. J'ai fait une révolution, et en plus la famille n'était pas d'accord…alors j'ai dit : vous me faites bien marrer là, vous voulez le maintenir en vie absolument mais vous allez voir dans un ou deux ans, y'aura plus que moi au pied du lit. Et bien ça n'a pas loupé, mais maintenant que moi je suis au pied du lit, même toute seule, je n'ai plus du tout envie qu'il meurt » (F15). Toutefois l'idée de l'euthanasie est aussi évoquée : « je lui avais fait la promesse de pas le laisser dans cette situation-là, que si jamais il n'y avait pas d'amélioration, je ferais le maximum pour respecter cette promesse. Mais il faudra qu'il me le dise lui-même (elle pleure), il faudra qu'il me le fasse comprendre vraiment et que ce soit vraiment sûr.» (F12).

Ces éléments de discours sont relevés dans un contexte médiatique particulier concernant la situation de Mr Vincent Lambert. Si globalement les familles l'évoquent peu, pour certaines cela a été source de questionnements et de vives inquiétudes « je suis contre l'acharnement thérapeutique mais par contre je suis contre le fait d'aller lui couper la sonde d'alimentation » (F15), « je laisserai pas mon fils mourir de soif et de faim (F16).

À retenir : Dans les unités, les conduites à tenir en cas d'aggravation sont abordées, mais en dehors de ces complications possibles, les familles insistent sur l'état de leur proche comme n'étant pas assimilable à celui des personnes en fin de vie. Cependant, ces questions sont sujettes à des conflits intra-subjectifs mais aussi au sein de la famille et source de grandes souffrances et émotions. En dehors de l'information recueillie auprès des familles sur la conduite à tenir, les professionnels des unités ne sont pas perçus comme une aide possible pour évoquer et élaborer ces questions.

3.2.3 Entretiens auprès des professionnels

3.2.3.1 Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences)

3.2.3.1.1 Particularités de la relation au monde des personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel

Par définition, les personnes en EVC/EPR ne peuvent rien faire par elles-mêmes, que ce soit sur le plan physique ou relationnel, et cet « état de vie » singulier, qui en fait leur spécificité, est souligné par tous et constitue globalement la trame de tous les discours. Chacun va s'exprimer selon sa sensibilité propre et son action auprès des personnes, mais un dénominateur commun apparaît cependant au travers d'expressions qui se rejoignent et se complètent. Il peut être décliné comme suit :

3.2.3.1.1.1 La dépendance et la vulnérabilité

Les personnes en EVC-EPR se trouvent « dépendantes de l'autre » (P14). Cette situation de dépendance les met dans une situation de « vulnérabilité qui est extrême » (P23). Elle génère chez les professionnels un sentiment de responsabilité importante puisque « ce sont des personnes qui sont tellement tellement vulnérables, qu'il faut faire attention ». (P01), et la crainte de mal faire ou d'être maltraitant et les conduit à rester vigilants sur tous les signes de douleur ou d'inconfort « on fait bien sur attention, on fait pas mal j'espère » (P17) « c'est difficile au niveau personnel, au niveau des sentiments que ça peut provoquer, on a l'impression qu'on le fait souffrir » (P05), « c'est un petit peu de la maltraitance si le patient est dans le refus et que nous on s'obstine à faire des soins. Maintenant notre travail c'est leur bien-être et les soins qu'on fait sont essentiels pour eux donc je pense qu'on se rassure avec ça mais c'est vrai qu'on se pose la question » (P21).

À retenir : les professionnels sont particulièrement sensibilisés aux risques de maltraitance liés à la situation d'extrême vulnérabilité des personnes.

3.2.3.1.1.2 La communication

Comme pour les familles, le manque de communication entraîne des questionnements, des doutes pour les professionnels : « certains n'ont pas les moyens de s'exprimer » (P05), « ils peuvent pas communiquer » (P09). Il n'y a parfois « aucune réponse verbale ou même mimique, c'est dur » (P15) ; « ils peuvent pas communiquer donc nous on doit être tout le temps dans le questionnement par rapport à nos pratiques » (P22), « c'est compliqué, la personne ne pouvant pas s'exprimer, alors comment savoir la souffrance réelle ?» (P02).

« C'est pas une communication qui est franche donc faut rester sur ça avec toujours ce petit doute et se dire qu'il faut faire extrêmement attention » (P12), « il n'a pas de moyens de nous dire non j'ai pas envie, laissez-moi tranquille » (P21). « Dans un premier temps de faire en sorte que les besoins de base soient satisfaits et puis une fois qu'on aura pu terminer ce travail on va pouvoir passer à quelque chose de beaucoup plus relationnel c'est à dire établir vraiment un lien privilégié avec chacun des patients. Les gens sont faussement, peut-être comme moi d'une certaine manière avant d'arriver, bloqués par le côté relationnel en se disant qu'il va y avoir peu de communication peu de relations et finalement on s'attache très, très, très facilement à ce type de patients et on arrive vraiment à établir une communication très fine » (P12).

À retenir : les professionnels développent des capacités inédites d'entrer en relation avec les personnes en EVC/EPR.

3.2.3.1.1.3 L'altération de la conscience

L'altération de l'état de conscience des patients conduit les professionnels à s'interroger sur le niveau de conscience des personnes. « ce qui est compliqué avec ces patients, c'est de savoir quel est leur état de conscience réel ? » (P02), « on ne sait pas vraiment au niveau de la communication et de la conscience où ils en sont vraiment » (P10). Que comprend la personne ? Que ressent-elle vraiment ? : « on n'a pas les moyens techniques de savoir vraiment jusqu'où ils comprennent et jusqu'où ils essaient de comprendre » (P09, 14).

Les professionnels restent souvent sans réponses par rapport à cela. Toutefois, le maintien d'un doute semble être nécessaire pour continuer à se représenter le patient comme une personne qui peut éprouver des choses : « je pense qu'ils sont présents ils ne peuvent pas parler c'est tout » (P11).

À retenir : pour faire face aux doutes concernant la conscience des personnes et préserver la relation humaine, les professionnels font le pari d'une présence subjective.

3.2.3.1.1.4 Le corps

Dans ce contexte de dépendance totale et de conscience altérée le corps joue un rôle considérable. Il est le seul médiateur présent. Il est décliné par les professionnels dans ses trois composantes somatique, esthétique et surtout relationnelle (nouvelle puisqu'il s'agit, dans cette sémiologie particulière, d'apprendre à lire le corps).

La fragilité somatique des personnes en EVC ou en EPR et les aspects médicaux de la prise en charge, sont parmi les préoccupations majeures des professionnels des unités. « Dépistage, diagnostic et traitement de toutes les affections intercurrentes pour nos patients, qui sont censés être stabilisés sur le plan médical » (P22) ; « et puis la pneumo ici c'est important, on a des trachéotomies» (P04), « et puis il y a ces crachats » (P06) « faut aspirer, c'est difficile à faire, c'est long » (P14). « On est vigilant sur le poids, les patients sont pesés une à deux fois par mois et on est vigilant aussi sur le transit, ça c'est important et sur les vomissements, donc on a acquis des réflexes, on a appris à faire les bons gestes, donc on a toujours une poche à siphonage pour vider l'estomac » (P04). « Ils ont encore beaucoup de crises neurovégétatives qui font qu'ils transpirent énormément » (P05), « au niveau cutané il faut être très vigilant » (P04), « ils ont une peau fragile avec une transpiration abondante » (P06). « les retournements toutes les trois heures c'est quand même très spécifique du service » (P03).

Enfin les soins que nécessitent les patients peuvent rebuter certains soignants : « il y'a des soins particuliers comme les soins de trachéotomie qui peuvent être repoussants chez certaines collègues, enfin qui aiment pas trop ça. Parfois ils crachent (…). J'ai demandé récemment à une collègue pourquoi elle voulait pas le faire mais elle m'a dit « je sais pas, j'aime pas, j'aime pas » » (P10). Le corps des patients, dans sa dimension esthétique est largement évoqué par les professionnels (dans sa dimension relationnelle puisqu'il est la seule médiation possible avec le soignant (apprendre à lire le corps) et dans sa dimension esthétique) qui peuvent avoir accès aux photos de la personne avant son accident neurologique. Ils font notamment état de modifications :

» **des déformations en lien avec les rétractions des membres :** « Ce sont des patients qui avec le temps peuvent présenter des déformations articulaires » (P01). Comme ils « ne peuvent pas se mobiliser ils ont tendance à se déformer, après il y a les articulations qui tôt ou tard s'ankylosent » (P01, 03). un autre « qui est tout, tout replié, il a un regard fixe, fixe, fixe » (P18). Certains peuvent être « de plus en plus rétractés » (P18), Les déformations sont un obstacle à la mise au fauteuil : « celui-ci ne peut plus être levé, parce qu'il a une position tellement difficile qu'il ne tient plus dans les fauteuil (…).

» **un amaigrissement** « on voit qu'ils maigrissent, maigrissent » (P11),

» **une modification du visage :** à l'image de ce « Monsieur qui a une image très dégradée, tout déformé, c'est pas simple… » (P01). « En plus visuellement le visage change aussi » (P06). « des fois ils sont méconnaissables, physiquement » « ça, c'est dur, c'est important la notion de visage, c'est important pour une famille, quand je vois ce que ça représente pour nous soignants, quand on voit les

photos d'avant, on est estomaqué » (P13). « Lorsqu'ils reviennent pour la première fois après l'accident, bah déjà leur proche il n'est pas reconnaissable physiquement » (P05). « le contact avec nos EVC, je vous cache pas que pour certains, c'est plus facile avec certains qu'avec d'autres, physiquement, y'a certains patients qui peuvent être moins accessibles que d'autres, … effectivement on s'en occupe quel que soit l'aspect physique,… ça va de soi, mais il faut reconnaître qu'on rentre plus facilement dans une chambre pour passer un moment de liberté même un moment libre avec quelqu'un qui est plus engageant (…) ». (P10)

Le rapport au corps de l'autre peut aussi faire violence : « …j'ai l'impression que la prise en charge fait peur à travers la communication à sens unique » (P15).

À retenir : les professionnels sont sensibles à l'image altérée que peuvent renvoyer les personnes en EVC/EPR. Il est nécessaire pour eux, d'affronter ces représentations négatives et de les dire pour pouvoir les dépasser.

3.2.3.1.1.5 L'évolution de la personne au fil du temps

Les professionnels s'accordent pour dire que l'on peut observer des progrès chez les patients dont ils s'occupent. Bien conscients que ces progrès sont minimes et s'étendent parfois sur des années, ils n'en demeurent pas moins que de nombreuses expériences en font état : « C'est petit à petit en fait, que les soignants ont constaté des changements chez ce patient, ils me disent « bah écoute maintenant, quand on entre dans la chambre il nous suit du regard, de temps en temps il ferme les yeux à la demande » (P01), « jusqu'en début d'année il était en état végétatif, là il en sort et maintenant il est pauci-relationnel, il y a quand même des évolutions, même après plusieurs années » (P08) , « là il y a un patient, il n'y a pas encore de code d'établi mais il répond de plus en plus positivement quand on lui demande de bouger ses pieds, ses mains » (P04). Ces quelques exemples témoignent de la singularité de chaque situation et des évolutions possibles en particulier en matière de communication des patients ce qui influe sur le diagnostic, passage d'un EVC vers un EPR notamment. Il n'y a au fond pas de certitudes et cela rend les choses complexes : « ce qui me pose d'autant plus problème c'est qu'avec l'expérience que j'en ai, j'avais certaines personnes qui étaient il y a quelques années en EVC et qui ont petit à petit évolué de toute façon vers un EPR, donc rien n'est simple, écrit, … c'est très complexe… » (P01). D'autres seront plus catégoriques : « je pense que nous n'avons que des patients pauci-relationnels » (P19), « on n'a pas là d'états végétatif, on a que des patients en état pauci-relationnel, donc même celui qui est le plus atteint, il y a un petit quelque chose » (P10).

Sans doute que cela joue sur la manière dont sont abordées les prises en charge avec des attentes qui ne sont pas exclusivement pour les familles mais que l'on retrouve aussi chez les professionnels : « parce qu'on essaie quand même de chercher des progrès, parce qu'on ne peut pas faire autrement, … c'est le fait qu'on est soignant, mais ça se voit en années au lieu de se voir en jours. Par toutes petites améliorations » (P05), « je pense qu'on reste porteur d'espoir » (P07). En effet, la perception de progrès est pour les professionnels une possible source de satisfaction (P04), « ça fait plaisir et ça re-booste » (P10).

À retenir : les personnes surtout en EPR, sont en évolution pour les professionnels qui guettent les signes infimes de leur présence et de leur progression.

3.2.3.1.2 Les conséquences de l'état clinique du proche vues par les professionnels

3.2.3.1.2.1 La solitude de la personne en EVC ou en EPR

Face à ces patients qui ne demandent jamais rien, les professionnels craignent qu'ils ne souffrent de solitude: « On va s'occuper d'eux parce qu'on ne va pas les laisser seuls » (P10), « parce que les familles elles ne sont pas toujours là pour s'occuper d'eux ». (P14). Leur dépendance est de nouveau mise en avant dans ce contexte comme un risque pour le sens de la prise en charge, susceptible d'évoquer l'idée d'abandon : « moins y'a de communication, et plus c'est difficile au long court pour les équipes et plus c'est facile aussi de devenir peut-être négligent même et moins y'a de sens dans le soin, ça c'est vraiment dur » (P09) « et d'autant plus chez nos EVC qui sont mais dépendants, mais ils existent que par nous » (P15). Il faut que les proches « ils n'aient pas l'impression qu'on les abandonne à leur propre sort, qu'ils soient dans leur chambre toute la journée ce n'est pas ce qu'on recherche » (P21) L'absence des familles est aussi évoquée ici par quelques personnes : « (prénom), ça fait deux mois qu'il n'a pas vu quelqu'un. On a beau les appeler et tout mais après, on n'a pas le droit de juger » (P20), « après on a des patients qui ont pas de famille du tout, donc là difficile d'avoir des choses du passé ou des souvenirs, savoir ce qu'ils aiment ou pas, c'est très compliqué » (P17). Enfin, un professionnel souligne de quelle manière l'accueil en unité dédiée peut être vécu comme une sorte d'abandon par les familles :« Il s'est avéré que c'est quand même pas évident, ces patients sortent d'unités où ils étaient sur-stimulés, il sortent d'unités d'éveil. Déjà c'est vécu comme un abandon de la part des familles, ils sont mis – ils amènent leur patient dans une unité où on va plus rien faire pour les réveiller donc déjà c'est vécu comme un abandon » (P15).

À retenir : les professionnels ont conscience des risques d'isolement et d'abandon en particulier pour les personnes qui n'ont pas toujours de visite et de soutien familial. Ils tentent de compenser cet isolement par leur investissement affectif.

3.2.3.1.2.2 La perte du statut d'adulte et le retour à la dépendance infantile

Pour deux professionnels ce thème est rapporté pour souligner les modifications dans la relation entre des membres de la famille et leur proche en EVC-EPR évoquant des relations parents/enfants sur un versant régressif :« Une maman, ça reste leur bébé, même s'il y a l'âge bah ils sont adultes », «bah non je veux respecter son intimité, je me mets en retrait pour certaines choses, mais ++ dans cette famille-là, quand c'est arrivé, le patient avait X ans, mineur, donc c'était encore presque un bébé » (P04), « donc la maman de ce jeune, elle... bah elle avait retrouvé son petit quoi, elle est toujours là à l'infantiliser » (P13). Mais il y a un risque aussi d'infantiliser les patients par les activités proposées : « et puis l'âge des patients fait beaucoup aussi, la distance est tout de suite réduite quand les patients sont plus jeunes… alors est ce qu'il faut qu'on fasse attention des fois à ne pas les infantiliser ? Parfois les collègues disent oui c'est infantilisant de faire de la peinture ...on ne sait pas, on essaie que ça ne le soit pas, mais c'est vrai que du coup on se questionne les uns les autres » (P05).

Enfin, l'on peut retrouver dans l'investissement relationnel des soignants des éléments du discours qui évoque de la même façon une relation infantilisante : c'est ici le cas de cette professionnelle lorsqu'elle évoque une relation particulière avec un des patients du service : « mais lui c'est ça il a toujours sa petite tête de bébé, il a des mimiques de bébé, il est là comme ça avec ses petits poings, et il est là comme ça, il a des grands cils, et il enfin c'est particulier avec lui » (P06).

À retenir : du fait de la dépendance de la personne en EVC/EPR, les professionnels sont comme les familles, susceptibles d'adopter des modes de relations avec elles, sur le registre de l'infantilisation.

3.2.3.1.2.3 Le regard des autres

Les professionnels font état de la manière dont ils perçoivent le regard négatif porté sur ces personnes au niveau sociétal : « à l'extérieur on parle de « plantes vertes », c'est reconnu comme ça, peu de personnes comprennent les EVC, pour eux c'est des légumes » (P03), des patients « pauci relationnels typiquement qualifiés de l'horrible terme de « légumes » pour les gens qui ne savent rien » (P18).

Plusieurs professionnels ont mis en avant le rejet possible des patients en EVC-EPR par les patients et les visiteurs des autres services, lorsqu'ils sont dans des espaces où différentes pathologies sont rassemblées : « le regard des autres vis-à-vis d'elle ce n'était pas facile parce qu'il y avait des patients que ça dérangeait… ça les effrayait, je peux comprendre aussi » (P06) ; « …y'a beaucoup de familles qui se tournaient, qui se demandaient un peu pourquoi ces patients étaient là » (P10), « la mitoyenneté n'est pas souhaitable à terme et pas du tout bien vécue par les gens du SSR , surtout le visuel » (P15).

Mais ce regard négatif est aussi celui du milieu hospitalier où « voilà ces patients ne sont pas une priorité » (P02). « je suis un petit peu en colère contre mes collègues qui se sont occupés de ce patient à la phase aiguë dont le discours a été de dire heu votre proche est un « légume » de toute façon il y plus rien voilà » (P22). Le travail même au sein des unités dédiées peut être perçu comme dévalorisant aux yeux des autres collègues de la structure de soins. Ainsi l'unité peut apparaître comme un lieu où l'on ne souhaite surtout pas se rendre : « si on est muté à l'unité c'est un peu la punition pour certains », « il y avait des fantasmes sur l'unité comme quoi c'était quelque chose de très très compliqué », des collègues « n'arrivent pas à faire la part des choses et à admettre qu'on puisse finir en EVC-EPR et du coup ça leur fait peur donc ils viennent

jamais dans le service. …» (P21). L'affectation dans l'unité peut être vécue comme un véritable ostracisme, provoquant refus ou demandes de changements : « Les rééducateurs ne souhaitent pas forcément non plus y venir bosser » (P23) « y'a des gens qui veulent pas s'en occuper hein au niveau des médecins par exemple, je suis le dernier médecin arrivé, on me les a donnés : voilà » (P09), (P08).

Les professionnels pointent les contradictions liées à l'avancée de la médecine : une cadre explique que « le problème c'est que la société est très ambivalente : d'un côté il faut sauver coûte que coûte, d'un côté il ne faut pas souffrir, et d'un autre côté, il ne faut peut-être pas non plus prolonger une vie, vie que chacun juge suivant ses convictions, ses jugements de valeur, mais tout en ayant un regard très parcellaire de la situation» (P01).

Ainsi la stigmatisation des personnes en EVC ou en EPR rejaillit sur les professionnels. Face aux retours négatifs et à la dévalorisation de leur travail, les professionnels qui choisissent de s'investir ont à cœur de changer les pratiques et le regard sur l'unité : « ils ne voient pas l'intérêt de la prise en charge pour ces patients. Avant, on n'habillait pas nos patients, (…) maintenant on les habille et on les lève aussi tous les jours » (P10), « la vision qui a été donnée à l'équipe …c'est des patients qui n'ont pas conscience de leur environnement … on les alimente on fait les premiers enfin les soins de base et c'est pas la peine d'en faire plus » (P22).

On peut entendre alors parfois que le sens du projet de soin lui-même est quelque peu remis en question, par des professionnels extérieurs ou bien par la direction. Cette non reconnaissance du travail par les autres collègues et la direction est une source potentielle de conflit de la part de ceux qui défendent la qualité de leur travail face à ceux qu'ils vivent comme négligents : « Je pense que le personnel lui a vraiment envie qu'ils aient une qualité de vie, que ce soit justement une vie, et pas uniquement des soins et au niveau de la direction, c'est éloigné de leur préoccupation (…) Et si on a moins de personnel ça devient compliqué, et la direction elle, elle ne se rend pas compte, elle dit « bah c'est pas grave, vous en faites moins et puis c'est tout, vous faites des toilettes au lit… » (P05) ; « la kiné cadre avait l'air de dire qu'on le fasse, qu'on le fasse pas c'était du pareil au même » (P13).

À retenir : le regard négatif porté sur les personnes en EVC/EPR, rejaillit sur la valeur supposée discréditée du travail des professionnels dans les unités. Ce ressenti peut rencontrer une certaine réalité dans les institutions suivant la place accordée à l'unité par la direction.

3.2.3.1.2.4 Situé dans un entre-deux, un état à part

Comme pour les familles, l'état clinique des patients suscite de la part des professionnels des représentations évoquant une ambiguïté situant la personne dans un entre-deux: « les patients sont entre deux mondes » (P01), « dans un état intermédiaire, enfin par rapport à la mort » (P13), une vie en quelque sorte dédoublée où le patient pourrait vivre deux morts, la mort réelle, définitive qui peut survenir dans l'unité et celle symbolique liée à l'accident : « 10 ans de parenthèse quand même, j'ai vraiment eu l'impression qu'il y a eu 2 morts, donc quand il a eu son accident et la 2ème mort là maintenant (un patient vient de mourir), et nous on est là pendant 10 ans entre ces deux morts » (P09). Quel est alors le statut de cet accompagnement pendant dix ans entre deux morts?

La vraie personne serait enfermée dans son corps et inatteignable : « Ils sont renfermés dans son corps » (P11), « c'est pire ils sont bloqués, coincés dans leur corps » (P14). Il y a comme une forme de présence/absence qui échappe quelque peu à la connaissance : « ils sont là et on ne sait pas à quel moment » (P11). La reprise de la conscience apparaît comme un retour à la vie : « : « à force de le travailler et de reprendre vie, la langue devant est redevenue à peu près active sinon il n'y avait rien » (P18). On retrouve aussi des descriptions de vécu d'inquiétante étrangeté face à ces personnes dont les signes de présence animée sont si ténus et le corps si présent: « face à ces patients. C'était l'étrange, l'étranger » (P18), « on est marqué au fer rouge par ces expériences, par ce qu'on voit là, par tous ces corps qui dont on ne sait pas trop ce qu'il reste ». (P13), « voilà, c'est des - des personnes, ils sont là quoi, même s'il y'a des fois que le corps… ». (P16)

À retenir : les professionnels peuvent ressentir des sentiments autour de la perception des personnes en EVC ou en EPR, qui peuvent être qualifiés de « sentiment d'inquiétante étrangeté » qui sont autant de risques de déshumanisation des relations avec les patients.

3.2.3.1.2.5 Maintenir le statut de personne

Au-delà du handicap, l'humanité des personnes en EVC /EPR est constamment évoquée comme une sorte d'impératif éthique : « le questionnement éthique, c'est que déjà ce soit des personnes » (P18). Ce qui passe très certainement comme le dit cette infirmière par le regard que l'on porte sur eux : « ils existent avec la vision qu'on a d'eux, voilà. Et si on ne les regarde pas avec des yeux humains, ils existent pas » (P15). Ce sont des personnes vivantes dont la vie se poursuit avec des modalités différentes d'expression : « on n'est pas sur de la fin de vie, on est sur un accompagnement d'une vie qui a été modifiée » (P07), « une autre forme de vie. Elle a carrément une autre forme et donc si il faut s'approprier cette nouvelle forme parce que quoi qu'il en soit, leur patient en question… il est encore vivant » (P15). C'est une chose qu'« il ne faut pas oublier que ce

sont des êtres humains, qu'ils ont des besoins, des envies, qu'ils ont droit à leur vie, à une vie correcte, comme tout le monde » (P21) nous rapporte cette infirmière. C'est placer la personne en tant que sujet désirant comme le souligne aussi cette ergothérapeute après avoir observé un patient en groupe de musicothérapie : « découvrir que parfois il y a un désir, une volonté de la part de la personne » (P02), souligner la singularité de chacun. En effet, « chacun professionnel et patient, on est différent, on a chacun nos personnalités, eux sont différents selon les soignants qui s'occupent d'eux, et puis selon leur histoire de vie, leur façon d'être tout ça, ça joue » (P14). Dans ce contexte, les personnes en EVC-EPR peuvent être représentées comme des patients qui ne seraient pas différents des autres, en particuliers des patients du service SSR :« Moi c'est ce que je dis il n'y a pas d'EVC pur, franchement… donc voilà, moi il y a toujours eu une relation avec eux, peut être minime, mais voilà. Donc pour moi ça a toujours été des patients comme les autres, auxquels on donne des soins » (P03), « donc je leur parle comme je parle aux autres patients » (P09).

Les professionnels peuvent s'identifier aux personnes en EVC-EPR elles-mêmes. Ce qu'explique cette responsable, non sans signifier que ce processus est complexe : « justement on a peut-être tendance à oublier qu'ils peuvent ressentir beaucoup de choses. Et dans le doute, il faut être extrêmement prudent. Il faut se dire qu'ils sont comme nous, et parfois, cette notion est un peu difficile à comprendre » (P01).

À retenir : les professionnels s'appuient sur des principes éthiques dans leur travail auprès des personnes en EVC/EPR pour respecter leur humanité.

3.2.3.1.2.6 Continuité de l'existence de la personne en EVC ou en EPR

Pour les professionnels, de la personne en EVC ou en EPR passe par la reconstitution de son histoire, de la prise en compte de sa personnalité, de ses goûts et de ses valeurs grâce aux entretiens avec les familles et la connaissance de ses réactions actuelles : « c'est leur famille, leurs parents, ils les connaissent, enfin ils les connaissaient avant, nous, on connaît après l'accident » (P16), « à l'entrée en fait on a un questionnaire sur les habitudes des patients… et puis avoir aussi accès à l'identité de la personne»(P05). Cela peut permettre d'orienter le projet d'accueil : « on voit justement avec la famille et si ils écoutaient de la musique, quel style de musique ils aimaient, est-ce qu'ils aimaient sortir, faire des ballades ou est-ce qu'ils aimaient et prendre des bains…beaucoup de choses qui rentrent en compte, et nous, ça nous aide après pour les stimulations» (P17).

Avec la régularité des observations les professionnels acquièrent une connaissance précise des patients qui leur permet de s'ajuster à chacun d'eux : « ça revient souvent quand on a des élèves, en stage, ils disent « bah dis donc tu connais chaque patient par cœur ! » ah bah oui ! alors le patient là il a besoin de tel coussin, ils ont leurs petites habitudes, ce patient-là est très frileux alors il faut lui mettre la couverture, le couvrir lorsqu'il est au fauteuil, tel autre au contraire n'est pas frileux donc prendre garde à ne pas trop le couvrir sinon il ne se sent pas bien, tel coussin pour être dans telle position, un autre pour une autre position le maillot de corps il faut l'enfiler dans ce sens-là, ah mince on a fait l'inverse pour l'autre patient ? Bah oui parce que l'autre préfère que l'on enfile d'abord dans l'autre sens… » (P04).

Cette finesse dans la connaissance peut amener quelques désaccords avec les familles difficiles à gérer : « Et puis des fois, quand on les connait, essayer de dire aux familles, bah ce qu'ils amènent ce n'est pas forcément ce que le patient aurait envie, ce qu'il aimerait, c'est toujours un peu délicat, parce qu'eux ils pensent bien faire » (P05), « les soignants connaissent à un moment mieux les personnes que leur propre famille » (P05). Ce partage de connaissances peut être source de conflits : « il ne faut pas qu'il y ait une prise de pouvoir du service par rapport au patient » (P08). La connaissance des professionnels, certaines familles « s'appuient dessus, mais d'autres c'est difficile se sentent dépossédées ». (P05)

À retenir : pour assurer une continuité d'existence entre l'avant et l'après accident, les professionnels s'appuient sur les informations transmises par la famille mais aussi sur leur propre connaissance de la personne, acquise au fil des jours.

3.2.3.1.3 La vie relationnelle et la communication avec la personne

3.2.3.1.3.1 Parler

Malgré l'absence de retour des patients dans la communication verbale, les professionnels s'adressent à eux en parlant comme ils feraient avec n'importe quel patient. « On leur parle, de toute façon moi je ne peux pas imaginer faire un soin sans parler au patient, sans communiquer » (P06). « on frappe à la porte, on se présente systématiquement, parce qu'on ne sait pas, certains n'ont pas les moyens de s'exprimer, du coup on ne sait pas s'ils se rappellent de nous, on dit pourquoi on est là » (P05), « on va dans la chambre là le monsieur il va tourner la tête il écoute le bruit, je lui dis bonjour c'est moi, il va tourner la tête, avec les pansements il ne voit rien mais il sent la présence » (P11). « Je passe voir comment ils vont, j'essaie de capter ce qui a changé dans la chambre avec les infos que j'ai eues » (P07). « on lui parle, on le rassure, on se met vraiment bien avec lui pour qu'il ait confiance » (P19).

Par ailleurs, il s'agit d'expliquer chaque geste qui va être réalisé : « le matin, nous ici, on arrive, on allume la lumière tout doucement, le rideau, pour les préparer, on leur dire bonjour, on leur dit la date, l'heure, l'année qu'on est, qu'on va commencer les soins, qu'on commence à préparer le matériel, on leur cause beaucoup quoi » (P20), « bon quand j'aspire (la trachéotomie) j'explique ce que je fais » (P13), (P11).

A partir de la relation qui s'instaure avec le patient lors des actes de soins, la parole des professionnels permet de rendre compte verbalement de ce que le patient manifeste : « on dit ''bah alors aujourd'hui qu'est-ce qui se passe ?'', des petites choses, on commente, on a des petits mots » (P06) (P05), « le fait de lui parler ça l'apaise ce Monsieur » (P14), « il arrête pas de regarder par la fenêtre, je comprends c'est plus joli et il voit aussi ce qui se passe dans l'autre bâtiment, alors je lui dis comme ça « t'as pas fini de la regarder la petite vieille là?». (P14)

Les thèmes de prédilection du discours des soignants (professionnels) portent sur les liens familiaux « on essaie aussi de parler un peu de la famille,… de se reporter aux photos » (P05), (P19), les goûts des patients « Moi s'ils me disent …, qu'il aimait ceci, qu'il aimait cela, on va parler de ça » (P13), (P10) ou des vécus récents « un monsieur qui rentre chez lui, je lui dis le lundi ''alors c'était comment ?''» (P14).

Enfin quelques professionnels font part d'expériences personnelles, le patient apparaît alors comme un confident : « Nous, en fait quand on est tous les deux en binôme, et bien on leur raconte un peu nos vies aussi, ce qu'on fait, ce qui se passe, ce qui se passe à l'extérieur » (P16),« au fil du temps en fait on leur parle, comme si c'étaient euh, pas des amis mais quelqu'un comme nous quoi» (P16), « On leur parle de nous mais en leur demandant leur avis, en leur disant ''mais qu'est-ce que vous en pensez ?'' et on essaie d'imaginer une réponse » (P10).

A noter que l'emploi du tutoiement est souvent utilisé dans les unités EVC-EPR mais non systématique, incité parfois par les familles : « On les tutoie, on les appelle par leur prénom » (P06), « on les tutoie parce qu'il y a cette complicité » (P14, 16), « la patiente dont la maman vient, elle nous a carrément dit « il faut l'appeler par son prénom, la tutoyer, etc…» (P06).

À retenir : les professionnels parlent beaucoup avec les personnes en EVC/EPR, ce qui leur permet d'interpréter leurs réactions et de les vivre de façon humaine et respectueuse.

3.2.3.1.3.2 Comprendre les réactions de la personne en EVC ou en EPR

Tout comme pour les familles, les professionnels insistent sur le rôle de l'observation (la dimension relationnelle des corps) pour pouvoir décoder et mettre du sens sur les réactions des patients et en faire des vecteurs de communication.

Les signes de douleur et de souffrance sont traqués par les professionnels « parce que c'est vrai qu'il souffre, il y a toute cette souffrance » (P01) « je ne sais pas pourquoi elle portait en elle une souffrance permanente » (P13)., « c'est vrai que c'est difficile au niveau personnel, au niveau des sentiments que ça peut provoquer, on a l'impression qu'on les fait souffrir » (P05).

L'observation des signes physiologiques : « la respiration, sur le faciès, la rougeur du faciès, le suivi du regard, on a un patient par exemple, quand il est pas bien on voit que la respiration s'accélère, il y a une rougeur du faciès, et généralement c'est qu'il est ballonné, un ballonnement abdominal qui s'installe avec des douleurs, donc on a aussi une hyper sudation» (P04), « on se fie beaucoup au faciès, et aux grimaces, l'état d'hyper-salivation aussi, alors est ce que c'est organique ou est-ce que ça traduit une émotion ? il est arrivé que l'on ait des larmes, mais si ce n'est pas les deux yeux, c'est compliqué de distinguer, de dire que c'est des larmes de souffrance, ou des larmes purement fonctionnelles, liées au fonctionnement de l'œil» (P04), « Il y'a plein de signes, le type qui se met à transpirer, et nous, c'est pas « t'as trop chaud ? », c'est« tu peux pas faire autrement que de transpirer pour nous appeler ?»(P18).

Les manifestations émotionnelles : « Notre première patiente c'était vraiment quelque chose d'infime mais elle reconnaissait les pas de sa mère, dans le couloir et du coup sa respiration s'apaisait alors que c'était quelqu'un qui avait une respiration très rapide et bruyante » (P05), « il est arrivé du jour au lendemain et on a mis 1 mois à comprendre que c'était la photo de sa fille sur la table de nuit qui le faisait pleurer » (P20).

Les signes d'inconfort et de déplaisir : de façon générale, les professionnels vont être sensibles aux signes d'inconfort : « Il y'a des signes d'inconfort, faut essayer de détecter » (P09), « si on entend un lit qui bouge beaucoup comme font certains, c'est qu'il y a quelque chose qui ne va pas » (P20). « On le sait tout de suite, la tristesse, s'il fait la bouille comme si qu'il allait pleurer et tout, comme il a fait tout à l'heure, parce que sa maman était là et ça lui plaisait pas. Il gémit » (P20) (P14)

Les signes de plaisir : « J'arrive maintenant à voir quasiment quand ils sont contents de manger tel ou tel produit parce que ça leur fait plaisir ou pas » (P12), « il y a malgré tout plein d'observations de manifestations de bien-être qui sont conventionnelles : au niveau des mimiques par exemple, des expressions » (P19). « Quelquefois on voit qu'ils sourient, alors si on nous a dit qu'il était facilement moqueur, on se dit que peut-être il se moque un peu (rires) …» (P10)

La manifestation des préférences relationnelles : Les réactions des patients sont aussi parfois comprises comme l'expression de leurs préférences dans les relations aux professionnels: « Ils sont complètement différents, suivant la personne, mêmes entre collègues', ils agissent différemment » (P20), «…même s'il ne communique pas il a des affinités plus ou moins avec certaines personnes, donc ils vont se permettre de faire certaines choses avec certaines et pas avec d'autres » (P05), « les patients ne sont pas pareil selon les soignants qui s'occupent d'eux, il y a des affinités qui se créent » (P08), (P09), « ils savent qui travaille, ils arrivent à reconnaître qui s'occupe d'eux, c'est certain et c'est impressionnant à voir d'ailleurs » (P21). (P11).

L'histoire des liens du patient avec ses proches peuvent être interrogés : « C'est important, aussi quelles étaient les relations avec la famille, parce que des fois ce ne sont pas forcément ceux qui étaient les plus appréciés qui peuvent se rendre disponibles pour venir et c'est important, parce que des fois on voit des changements qu'on ne comprend pas, mais s'il y avait déjà des problématiques avant et qu'on le sait ça permet aussi de mieux comprendre certaines réactions, on essaie de bien faire le point avec la famille ce premier jour, à l'entrée » (P05).

Les manifestations émotionnelles de meilleure qualité avec les proches : « Il y a des choses étonnantes et on sait quand même qu'il y a une meilleure communication, une qualité de communication et des capacités de communication qui sont plus grandes, ça a été montré avec la famille proche, qu'avec les soignants » (P09), (P19). Une communication basée sur une compréhension intuitive des émotions, par les patients qui ressentiraient ce que vivent les soignants : « ah oui, oui, je peux vous dire qu'ils le sentent. Le matin, ça nous arrive d'arriver un peu fatiguée et pas bien, et ils le sentent très bien.(…) donc on se reprend et hop. … » (P20), « c'est du ressenti, mais j'ai l'impression de toute façon qu'ils ressentent nos ressentis » (P05). Les émotions sont alors vécues en miroir : « nous on se sent bien et à fortiori eux aussi c'est certains » (P01), « ça lui fait plaisir donc ça nous fait plaisir » (P04).

À retenir : les professionnels font part, grâce à de multiples anecdotes, de leur étonnement constant devant les possibilités de communication affectives et émotionnelles des personnes en EVC ou en EPR. La valence positive de ces constats fait penser qu'ils sont pour une bonne part cause de l'investissement professionnel des soignants et de leur créativité et le meilleur rempart contre tout risque de déshumanisation.

3.2.3.1.3.3 Être le porte parole de la personne en EVC ou en EPR

Mettre du sens sur les signes observés est donc une façon pour les professionnels de pouvoir prêter des états mentaux aux patients et, à travers leur regard, de faire vivre la subjectivité des patients. Plusieurs exemples traduisent cela et on note là-aussi une forme de gradient allant du doute, du questionnement traduisant une forme d'empathie, à des éléments qui vont être plus interprétatifs :« Quelquefois on voit qu'ils sourient, alors si on nous a dit qu'il était facilement moqueur, on se dit que peut-être il se moque un peu (rires) de la musique» (P10), «on ne peut pas imaginer qu'il soit dans sa chambre à ruminer peut-être des choses horribles » (P18). La distance entre ce qui pourrait venir du patient et ce qui vient de l'observateur est moindre : « je fais les questions et les réponses ! Pendant leur soin je leur pose des questions, et je réponds à la question ! Vous voyez il y a communication !» (P03). Dans l'interprétation des signes, ceux manifestant une souffrance éventuelle est une préoccupation constante des professionnels : « parce que c'est vrai qu'il souffre, il y a toute cette souffrance » (P01), « le petit monsieur là, qui est sûrement désespéré de sa situation aussi » (P18), « je ne sais pas pourquoi elle portait en elle une souffrance permanente » (P13)., « c'est vrai que c'est difficile au niveau personnel, au niveau des sentiments que ça peut provoquer, on a l'impression qu'on les fait souffrir» (P05).

Pour se protéger d'interprétations trop personnelles, les professionnels insistent sur l'importance des confrontations en équipe qui permettent de prendre de la distance : « Oui, j'ai ressenti ça, et toi ? … C'est important qu'on en parle ensemble (…) et de pouvoir se remettre en question. Quand on est certain d'avoir remarqué quelque chose, et que l'autre dit « attention c'est pas forcément, moi je ne le ressens pas comme ça » … prendre conscience de ce que nous on aurait envie de voir en fait » (P05), « il faut être aussi dans la réalité, et pas seulement dans son propre désir »(P07), « ça sous-entend un certain recul parce qu'il faut pas non plus voir ce qu'on a envie de voir quoi » (P12), « donc il y a des choses qui sont très subjectives, on en a bien conscience les uns, les autres » (P13), « c'est vrai que chacun interprète, que ce soit kiné, IDE ou aides-soignantes, chacun comprend les choses un peu différemment, chacun interprète différemment pour un même patient » (P14).

Mais, comme pour les familles, l'interprétation avec ses risques a valeur humanisante. Cette infirmière explique qu'« on nous dit beaucoup attention pas d'interprétation dans cette unité, vous pouvez trop interpréter et alors moi ça fait quelques temps que j'y bosse, et en fait je pense qu'il y en a besoin de l'interprétation, mais en gardant le doute, et un espoir qui ne soit pas trop démesuré » (P23).

À retenir : toujours devant le risque de déshumaniser la relation avec les personnes en EVC/EPR, les professionnels utilisent l'interprétation pour comprendre et mettre du sens sur les réactions de la personne en EVC/EPR. Il existe une tension psychique pour eux, comme pour les familles, entre le risque de trop interpréter et celui de ne plus donner de sens, dont ils sont conscients et dont ils parlent entre eux.

3.2.3.1.4 L'impact sur les professionnels : le vécu des professionnels face aux personnes en EVC ou en EPR

3.2.3.1.4.1 Les motivations pour travailler en unité dédiée

Les motivations sont personnelles et très diverses : Cette ergothérapeute rapporte par exemple: « j'ai toujours été assez intéressée par les personnes qui étaient grandement dépendantes » (P05), « il y a aussi quelque chose de l'ordre du défi » (P07) rapporte cette psychologue. Pour cette aide-soignante, l'attrait pour ces personnes grandement dépendantes dans un autre service l'a motivée à venir dans l'unité dédiée au moment de son ouverture : « quand j'étais en bas j'allais beaucoup vers ces patients, j'avais besoin de savoir comment ils étaient, enfin c'était de la curiosité » (P16). « Pour moi c'est une belle expérience, c'est quelque chose de fort mais c'est particulier » (P13). « J'ai découvert la médecine physique et de réadaptation qui pour moi collait parfaitement avec ma vision des choses, une médecine centrée sur le patient, avec des prises en charges pluridisciplinaires, des compétences complémentaires » (P22). « Faire la boucle entre le début de la prise en charge et maintenant » (P08). « ça m'a appris beaucoup de choses sur le plan médical, sur le plan éthique c'est très, très, intéressant » (P09), « je suis contente de faire mon travail » (P11) « j'avais envie d'être là pour m'investir auprès d'eux » (P17), « on est bien avec nos patients nous, on apprend beaucoup de choses avec eux, ils nous apprennent beaucoup de choses, je ne pensais pas » (P20), « c'est extrêmement enrichissant » (P14). Pour tous, le volontariat est la condition de l'exercice en unité : « ça a toujours été important de dire ceux qui ne se sentent pas d'y aller, n'y allez pas » (P05), « Quand il y a vraiment quelqu'un qui ne se sent pas de s'en occuper, elle change, c'est pas imposé en fait, mais en général tout le monde tourne » (P09).

Toutefois, cela peut représenter un idéal qui ne peut pas toujours être tenu : « On ne peut pas se permettre de brusquer trop les personnes, l'idéal serait d'avoir des professionnels volontaires, mais ça y'en n'a pas suffisamment » (P01). « Il y a une collègue elle ne peut pas venir ici travailler avec ces patients EVC, elle ne peut pas, elle vient parfois parce qu'on n'a pas le choix » (P14). « Malheureusement aujourd'hui avec les contraintes administratives, et tout le reste… on peut avoir des soignants qui n'ont pas choisi d'être là » (P13).

À retenir : le volontariat semble essentiel pour assurer un bon investissement des professionnels dans l'unité. Il est remarquable de noter que les professionnels soulignent ce que leur a été apporté au niveau personnel, réflexif, éthique, leur travail auprès des personnes en EVC/EPR.

3.2.3.1.4.2 Les changements personnels rapportés depuis

On peut commencer par l'idée exprimée que la rencontre avec cette clinique marque les esprits des professionnels qui s'y confrontent : « C'est une population tellement particulière, tant au niveau des soins que des émotions qu'elle suscite » (P06), «…ils m'ont bousculé, je pense que l'on se fait un peu façonner par ce que l'on rencontre, ce sont toujours des histoires de vie qui sont extrêmement difficiles, douloureuses » (P01). « ça m'avait laissé une empreinte quand même ces mamans, ces papas qui venaient avec ces patients si lourdement handicapés » (P07). « ça nous affecte (…) ça nous fabrique » (P13).

Si la base du métier de soignant suppose une identification à minima avec le patient, … La violence des identifications entraîne des questionnements sur le sens de la vie des patients dont le vécu peut entraîner une sorte d'impensable : « je me pose encore plein de questions. Des fois je me dis mais quelle vie ils ont ? Qu'est-ce que c'est que cette vie, de rester dans un lit ? Je suis maman, … si mon enfant il lui arrive quelque chose, c'est quoi c'est de se dire il est encore avec moi je veux le maintenir, ou je ne veux pas de cette vie pour lui ? » (P14).

Voir les patients dans cette situation questionne également les professionnels sur leur propre vulnérabilité et celle de leurs proches : P13 relatant une chute lors d'une promenade: « j'ai compris que mon cerveau, ma tête allait taper le rocher, j'ai pensé aux EVC, c'est complètement dingue en un millième de seconde, resurgit cette image, mon cerveau a réagi plus vite que la lumière en comprenant que j'allais taper et que j'allais me retrouver avec le crâne éclaté et donc que j'allais me retrouver ici (…) Moi je pense souvent à ça, c'est de l'absurde, et il faut qu'on arrive à gérer ça, à gérer de l'absurde, c'est toujours trop con ces accidents ». (P20) « on est plus craintif pour nos enfants, on les laisse moins vivre, quand ils prennent le scooter tout ça je leur fait des leçons. (…) J'ai fait venir mes enfants ici je leur ai fait voir que si on mettait pas le casque ou qu'on mettait pas la ceinture… » (P20).

À retenir : le contact avec les personnes en EVC/EPR, est une expérience parfois difficile sur le plan des identifications.

3.2.3.1.4.3 L'impact sur le vécu professionnel

Les professionnels évoquent parfois un sentiment de routine : « Alors des fois, c'est vrai qu'on a besoin de se renouveler, et puis des fois aussi on a la sensation d'une lassitude parce que les ateliers on revient toujours un peu sur les mêmes choses » (P05), « C'est toujours la même chose, dans la même pratique, c'est ça qui me fait peur… » (P02) « je pense qu'au bout d'un moment on a besoin de voir autre chose parce que c'estquand même un service assez routinier » (P17)

Mais aussi des sentiments d'échec et d'impuissance : « de manière générale quand il y a beaucoup d'investissement de la part des rééducateurs pour la réalisation d'un objectif et qu'ils n'ont pas l'impression que les choses bougent, c'est très compliqué pour eux (…) lorsqu'ils ne voient pas de progrès, ils ont un sentiment d'échec et du coup ils se désinvestissent » (P08). « Je pleurais beaucoup parce que je me sentais vraiment démunie » (P19). « On voudrait, c'est vrai qu'on voudrait faire toujours plus, faire plus et des fois on est frustré parce que y'a rien en fait (…) pour certains patients, c'est toujours la même chose, y'a pas d'évolution, on voit rien, pourtant on stimule, on essaye de travailler mais y'a rien (…) à un moment donné, je pense qu'il faut faire le deuil, enfin faut se dire qu'on ne peut pas faire plus quoi » (P16) . Le risque est important alors de se décourager et de désinvestir : « On se retrouve avec des rééducateurs qui sont mis en échec, et qui finissent parfois par s'en désintéresser » (P01), « parce que c'est difficile de se dire « moi j'ai fait kiné pour faire progresser les gens », et de rester que dans cette unité c'est difficile » (P05).
Certains peuvent ressentir de l'isolement dans leur pratique ou bien en raison de la place de l'unité par rapport aux services attenants : « Ce sentiment de se sentir un petit peu isolé ça devient très vite pénible et décourageant » (P15), « on est souvent tout seul » (P16), « des fois on se sent oublié parce qu'on voit personne de la journée » (P20)

À retenir : Sentiments de routine, d'impuissance et d'isolement peuvent être signalés par les professionnels.

3.2.3.1.4.4 L'impact sur la santé du professionnel

L'épuisement physique et moral est le premier risque relaté par les professionnels : « C'est compliqué, il faut comprendre qu'il y a une charge mentale importante par rapport à ces prises en charge » (P01), « travailler trois jours consécutifs, c'est dur, c'est dur physiquement et du coup quand le physique prend le dessus et bien il prend le dessus sur la patience et voilà pour moi c'est ça les difficultés » (P04), « ce sont des patients qui avec le temps se sont déformés, qui ne sont pas évidents à « nurser » (…) donc c'est vrai que pour les patients, euh pour les aides-soignantes c'est difficile. C'est dur physiquement, parce que lorsqu'il faut malencontreusement tirer sur le bras pour passer le gant de toilette, c'est pas du sport, mais on en est pas loin, des fois !» (P03), « Il faut qu'on soit deux pour les déplacer pour éviter de se faire mal » (P02), « ça nous arrive de partir, d'être trop fatigué, de craquer physiquement et moralement » (P20).

Ensuite les sentiments dépressifs ne sont pas inconnus du personnel : certains ont rapporté avoir eu des moments de tristesse, qu'ils ont pu partager avec d'autres personnes de l'équipe ou bien vécu seuls : « ça m'est déjà arrivé de soigner des patients et d'être triste » (P11), « j'ai pleuré beaucoup au début » (P14), « les premiers mois ont été catastrophiques, je pleurais beaucoup » (P19). « On pleure ensemble ou chez nous » (P20). « Aux EVC c'est un peu pareil, quand on arrive, on a fait tout l'autre service, on est fatigué, on n'en peut plus à un moment on n'est pas des machines » (P14), « on est épuisé, en juillet et août on est comme ça épuisé » (P11), « c'est trop, on s'essouffle, trop-plein ». (P13). Une personne évoque des douleurs physiques pour elle-même : « J'ai aussi mal aux épaules, mal aux poignets. Ouais on a mal, des fois on s'arrête on fait de la rééducation et on revient et on est en forme » (P11). Une autre parle d'un collègue : « (prénom) a les genoux fusillés ». (P18)

À retenir : fatigue, troubles musculo-squelettiques et sentiments dépressifs sont cités comme principales conséquences de l'impact de leur travail sur la santé physique et psychique des soignants.

3.2.3.1.4.5 Faire face au décès des patients

Nous l'avons souligné, les professionnels sont attachés à leurs patients et doivent faire face à la perte lorsque l'un d'entre eux décède : « On a été très secoué par le décès d'un de nos patients, on est allé à l'enterrement lundi pour tout dire, c'est la 1ère fois que je vais à l'enterrement d'un de mes patients » (P09). Le temps passé auprès des patients implique dans ce contexte des émotions importantes : « on est aussi ému parce que c'est des personnes qu'on connaît, qu'on a accompagné pendant longtemps » (P23), « On a eu deux décès depuis l'ouverture, et on y est pas préparé » (P05), « ce qui me frustre le plus c'est quand il y a un décès (…) malheureusement il arrive évidemment que nos patients décèdent, et quand ils décèdent, on n'en parle plus, on n'en parle plus, c'est comme s'ils n'avaient jamais existés alors est ce que c'est parce que ça fait mal ? Oui mais ça fait bizarre alors au départ on en parle « tu te souviens quand… » et puis plus rien (…) je ressens une sensation de vide, enfin c'est moi , d'autres collègues ne ressentent pas le besoin d'en parler, mais moi en tout cas oui » (P14), « On a vécu des fins de vie très dures, pas encadrées, rien du tout, ça a été très dur. Ben on s'y attache, on a beau dire qu'il faut pas s'y attacher mais on est avec eux » (P20).

À retenir : les phénomènes de deuil et le suivi du personnel suite à un décès dans l'unité ne font pas systématiquement l'objet de réflexion institutionnelle. Le personnel doit y faire face au mieux avec des collègues, la plupart du temps, seul, ce qui accentue les risques psychiques de dépression et /ou de burn-out.

3.2.3.1.4.6 Les ressources

3.2.3.1.4.6.1 Les défenses personnelles

Pour faire face, les professionnels mettent en place des défenses psychiques qui peuvent être excessives ou difficiles à ajuster : « Je pense qu'on se blinde un peu, je veux dire, on fait comme on peut » (P06), « non je ne sais pas si c'est un mécanisme de sauvegarde, mais des fois si on sature au niveau de nos capacités d'empathie (…) et puis après ça revient…» (P13). « C'est pas évident de mettre la barrière » (P16), « pour l'instant ça ne m'a jamais encore abimée, enfin je ne pense pas. Mais par contre ça m'a quand même un peu poussée à mes limites ». (P01)

3.2.3.1.4.6.2 L'humour

« Je fonctionne beaucoup avec l'humour en règle générale je me dis que ça peut toujours être un levier » (P12), « je lui raconte des histoires, alors bon des fois des histoires un peu grivoises » (P13). « Mais oui on est plus dans ce côté relation et heureusement parce que sinon on ne pourrait pas travailler voilà on a besoin de cette soupape-là, de rigoler avec eux » (P14).

3.2.3.1.4.6.3 L'équipe

« Je pense qu'il y a une certaine homogénéité et pour le coup ça nous permet peut-être de nous tirer les uns et les autres vers le haut de s'inspirer les uns les autres dans nos pratiques » (P12), « on est très, très soudé, c'est important oui parce que le travail n'est pas facile et donc on se soutient mutuellement » (P16). « Le soutien de l'équipe, ça c'est indispensable, c'est très, très important » (P17). L'équipe est une ressource pour « désintoxiquer » les émotions: « Je trouve que le débriefing entre collègues c'est ce qu'il y a de mieux » (P12), « on sait qu'on peut compter sur l'équipe, qu'on peut en discuter et donc c'est important, oui » (P17), « c'est important qu'il y ait une bonne équipe, des temps d'échanges, en relais quand il y a des choses compliquées, c'est vrai que c'est important que l'on puisse bien échanger » (P23). Le recours à l'humour paraît aussi très important aux professionnels dans leur relation avec les patients.

3.2.3.1.4.6.4 La hiérarchie

« Je trouve qu'on est une équipe où on parle beaucoup, on a des médecins qui sont très à l'écoute, très disponibles, qui nous expliquent les situations » (P10), « avec notre cadre aussi qui est vachement ouverte, et on sait qu'on peut discuter avec elle, ça c'est important quand même » (P02). « Généralement voilà, s'il y a un souci, après on arrête d'en discuter et puis on va chercher notre cadre qui prend le relais » (P17), « on s'appuie beaucoup sur la cadre de santé et le médecin du service pour essayer voilà de pas être nous directement dans ce conflit avec les familles ». (P23)

3.2.3.1.4.6.5 Autres

Comme autres ressources, moins souvent évoquées on va trouver l'accès à la formation, la possibilité d'échanger des pratiques avec un psychologue, la famille, les moyens de l'unité, des activités à l'extérieur (sport, groupes de discussion).

À retenir : les ressources mentionnées par les professionnels, au-delà de leurs ressources personnelles, dépendent étroitement de la hiérarchie, médecin, direction, cadre de santé, et du fonctionnement en équipe au sein de l'unité.

3.2.3.2 La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées

3.2.3.2.1 La journée des personnes en EVC ou en EPR

3.2.3.2.1.1 Les soins de nursing

3.2.3.2.1.1.1 L'installation et la mise au fauteuil

La principale préoccupation des professionnels l'installation des personnes en EVC/ EPR et le confort : « l'objectif c'est que le patient soit avant tout confortable (…) moi je pars du principe que ce n'est pas tant le niveau d'éveil et de conscience du patient, c'est est-ce qu'il est bien ? Est-ce qu'il est douloureux ? Est-ce qu'il est installé confortablement ? C'est le plus important… » (P08). Des supports visuels peuvent être mis en place pour faciliter le positionnement des patients comme dans cette unité où « dans les armoires de nursing on va souvent avoir des photos » (P12). Ce travail sur les positionnements est d'autant plus essentiel qu'il participe de la prévention des problèmes cutanés : « ...les patients vont être «retournés toutes les 3h, pas de problème d'escarre dans le service… donc voilà ! Même s'ils ne sont pas levés, je dirais qu'au moins ils sont bougés, sur les trois côtés, sauf cas exceptionnels » (P03). Dans ce cadre des adaptations sont proposées: « ils ont tous des matelas anti-escarres, on est très, très vigilant là-dessus » (P16).

L'installation au fauteuil favorise la relation : « la mise au fauteuil c'est super important et aussi pour le relationnel avec eux ça change tout, quelqu'un au fauteuil avec les mains sur la tablette, le fait de pouvoir être promené dès que la famille arrive (…) Donc la journée voilà, c'est l'installation au fauteuil en priorité» (P09). Mais la fréquence des mises au fauteuil est cependant variable d'une unité à l'autre entre tous les jours et une à deux fois par semaine et ce même indépendamment de leur état médical : « On arrive à la fin de matinée où en général ils sont tous installés au fauteuil (…) donc ils sont tous installés au fauteuil tous les jours », « je dirais qu'ils sont levés 5 jours semaines » (P03), «trois quatre fois par semaine » (P20) :« on en lève systématiquement un le matin, un l'après-midi, c'est un roulement » (P14), « ils sont levés à tour de rôle » (P15). « tous les jours c'est pas possible, mais tous les patients sont levés en fauteuil au moins deux fois par semaine» (P14),

Différents arguments sont mentionnés en faveur d'une telle organisation des levers : un manque de personnel « …ça dépend aussi quelques fois du personnel, combien on est malheureusement » (P10). en fonction des visites des familles et de leurs demandes : « ça c'est un roulement qu'on a mis en place qui avant n'existait pas, pour que les familles puissent avoir leur proche en fauteuil quand ils arrivent, qu'ils puissent aller faire une promenade avec eux quand il fait beau » (P14), « ils peuvent être levés aussi le dimanche, ça va dépendre aussi des visites des parents, etc » (P03). L'état des patients est également un critère qui va être considéré par les professionnels, comme les difficultés orthopédiques ou l'état de fatigue : « il y a des patients qui restent au lit parce que la position de la jambe et tout ils sont pas confortable au lit - au fauteuil pardon - ils restent au lit » (P11), « voilà on respecte aussi l'état des patients certains sont parfois fatigués donc on les laisse au lit » (P12).

À retenir : l'installation et le confort des personnes en EVC/EPR est la première préoccupation des professionnels. Il est souligné le manque de personnel pour effectuer les levers quotidiens…. Le matériel adapté est particulièrement apprécié dans cette tâche princeps.

3.2.3.2.1.1.2 Les toilettes et la tenue de l'aspect vestimentaire et physique

Les toilettes des patients ont lieu le matin. Tandis que les toilettes au lit sont quotidiennes, la fréquence des douches est variable, de tous les jours à une fois par semaine en fonction des établissements. Des aménagements spécifiques sont nécessaires…tels que des chariots-douches, (P11), « la toilette au lit, bon c'est tous les jours, la douche complète, c'est une fois par semaine » (P09), « tous les jours on douche un patient » (P16). « elles voient que pour certains les douches peuvent être inconfortables, mais la plupart du temps c'est plutôt un moyen de détente, (…)quand on les recouche après une bonne douche, ils sont délassés, relâchés, détendus, ils s'endorment beaucoup plus facilement donc ne serait-ce que ça de prendre une douche tous les jours, c'est quelque chose d'important pour l'équipe » (P05), « on douche un patient une fois par jour, donc ça nous prend un petit peu plus de temps, alors on va lui consacrer 40 minutes donc 45 minutes même, parce qu'on lui coupe les ongles, on prend plus de temps avec lui de le chouchouter entre guillemet» (P17). « On essaie de faire sur la matinée la totalité des toilettes, une moitié douche une moitié toilette au lit » (P12), « ils ont deux douches la semaine » (P20), « la douche c'est pareil en roulement, un patient par jour» (P14), Mais c'est aussi l'idée que cela pourrait être personnalisé en fonction des patients qui a pu être soulevée, comme l'explique cette infirmière : « Pour le moment on les douches tous à la même régularité alors qu'il y en a qui apprécient bien moins que d'autres, on peut le voir » (P23). Enfin, la difficulté à réaliser ce soin quotidiennement a pu être énoncé dans un registre de manque de personnel (P16).

Les soins d'hygiène : « des soins de bouche au quotidien », (P14) « les ongles, la barbe, les shampooings » (P11), et les changes du fait de l'incontinence des patients.

L'habillage : la personne doit être « bien habillée, que ses cheveux soient propres, … qu'il sente bon et bien tout ça c'est des choses toutes simples et nous on se sent bien aussi, et à fortiori eux aussi » (P01), « ils sont habillés de haut en bas, souvent il ont pas de chaussures, ils ont juste des chaussons » (P10), « l'habillage, complet avec le short, le t-shirt enfin on choisit, on fait venir des affaires par la famille, des chaussures tant que c'est possible, ça paraît pas beaucoup mais c'est déjà pas mal » (P09). Les soignants ont un rôle important dans cet aspect des soins et sont parfois épaulés par d'autres professionnels qui interviennent tels que coiffeurs (P04, 09, 17), pédicure (P04, 17) ou encore socio-esthéticienne, « donc elle vient faire des soins, du visage, des massages des choses comme ça » (P06).

À retenir : l'hygiène, l'habillage, les soins esthétiques sont unanimement reconnus comme socle de la reconnaissance de la dignité de la personne. Les professionnels investissent cette activité de soin qui leur permet de valoriser les personnes en EVC/EPR. La fréquence des douches et des levers n'apparaît pas comme un choix d'équipe mais comme une contrainte imposée par la quantité de personnel disponible et donc par la direction.

3.2.3.2.1.2 Les repas

L'alimentation des patients se fait le plus souvent par sonde (gastrostomie), « ils sont tous en alimentation entérale » (P08) « au niveau des alimentations, il y a des patients qui mangent trois fois par jour, d'autres deux fois » (P04), mais dans certains patients peuvent bénéficier d'une alimentation par la bouche exclusivement

ou bien d'une alimentation plaisir : « il y en a deux qui mangent donc mixé, mouliné (…) mais sinon la plupart des patients sont nourris par sonde » (P03), « il y a deux patients qui ont des alimentations plaisir … en fonction de ce qu'ils aimaient avant » (P04). Les patients, pour la plupart mangent seuls dans leur chambre :« L'alimentation du matin c'est l'infirmière qui est passée à 5h, les alimentations du midi on les pose entre 12 et 13h à peu près selon qu'on est dans les temps, ensuite le soir, souvent ils sont déjà recouchés » (P10). Dans certains établissements, les personnes en EVC ou en EPR peuvent être regroupés selon leur mode d'alimentation comme ici : « Il y a trois patients qui mangent et normalement c'est des patients qui se tiennent bien droits, on les met dans le fauteuil pour qu'ils mangent et on les met dans la petite salle » (P11) « On a deux patients qui mangent, on fait des repas thérapeutiques, nous on reste dans le service, on mange avec eux, même ceux qui mangent pas on les prend avec nous » (P16,P17).

À retenir : malgré la nutrition parentérale, certaines unités privilégient les moments de repas collectifs et une stimulation sensorielle gustative pour les personnes en EVC/EPR.

3.2.3.2.1.3 Douleur, médicaments, massages

Le repérage et la gestion de la douleur sont aussi un souci constant dans les unités. Cette ergothérapeute souligne l'aspect « incontournable » (P01) de l'accompagnement de la douleur. Les professionnels se servent alors d'échelles d'évaluation (P17, 20, 21 22 qu'ils mettent en place très régulièrement, parfois quotidiennement : « On a une échelle, l'échelle d'observation comportementale où justement, par rapport au front crispé, aux gémissements, aux attitudes, on met une note de 0 à 4 qui va nous permettre de donner un chiffre à cette douleur donc ça on l'utilise tous les jours de toute façon » (P17), « dès qu'on fait un soin, on fait l'échelle de douleur, mais si on voit qu'il y a une souffrance quand on passe, on le refait aussi » (P20). Néanmoins, c'est quelque chose qui peut apparaître difficile et nécessite de croiser les observations en raison du caractère subjectif (P01) qui fait « que parfois on peut penser que c'est une douleur et c'en est pas une » (P21).

De manière moins systématique ont pu être évoqué la prise des médicaments (P07, 11, 21 par ex.), ainsi que la pratique des massages (P11, 16, 19), notamment lors des temps de nursing, « il y a des massages du cuir chevelu du coup avec les shampoings, de la nuque » (P16) et dont certains services en ont fait comme nous le verrons une activité à part entière.

À retenir : les échelles de douleur sont citées comme un outil précieux dans la pratique des soins quotidiens auprès des personnes en EVC/EPR.

3.2.3.2.1.4 Les soins de rééducation et les psychologues

La kinésithérapie se décline sous deux formes essentielles : la kinésithérapie respiratoire (le plus souvent faite le matin au lit) (P14) et/ou la rééducation proprement dite de kinésithérapie (mobilisation, verticalisation, travail au tapis). : « au niveau kiné ça peut être de la kiné respi, puisque ce sont souvent des patients qui sont canulés » (P02, P04), « il y a la verticalisation une fois par semaine après ce sont surtout les mobilisations et la kiné respiratoire » (P04). Le lieu de la prise en charge varie et peut se dérouler au lit du patient individuellement ou bien en groupe dans des salles dédiées ou dans des salles communes avec les autres patients (P04, 05) « on a une super kiné qui propose la rééducation les après-midi pendant 1h30 avec les patients qui l'ont choisi, donc des patients pauci-relationnels » (P19). « Donc il y a la verticalisation, au moins une fois par semaine, après c'est surtout mobilisation » (P04), « 2 autres jours dans la semaine ils sont emmenés en salle kiné pour faire une verticalisation » (P10), «ici, ils auront tous été verticalisés dans la journée, tous mis au tapis » (P18) (P19).

Parfois les kinés ne sont pas attitrés à l'unité mais sont référents de leurs patients (P04, P05). Certains soulignent la difficulté que cela peut constituer de faire des soins de kinésithérapie à ces patients : «(…) les mobilisation habituelles ce n'est pas quelque chose qui est toujours possible lorsque le patient présente une hypertonie globale» (P01). Malgré ces difficultés on peut cerner les bénéfices pour le patient … « moi je peux pas laisser quelqu'un avec des rétractions, parce qu'une fois que c'est installé, on ne peut plus rien faire… » (P13). Les kinés peuvent aussi travailler en « transdisciplinaire » « sur les bains thérapeutiques il y a toujours la psychomotricienne et parfois le kiné, ça permet de travailler les articulations tranquillement détendues » (P08). Les kinésithérapeutes ne travaillent pas exclusivement sur les unités ce qui … crée des manques et une attente :« c'est un peu la guerre avec les collègues, (…) les kinés devraient passer tous les jours mais ils passent pas tous les jours. (…) c'est le service de rééducation d'abord et après les EVC » (P20).

L'intervention des ergothérapeutes peut se faire uniquement de manière ponctuelle au sein des unités dédiées la plupart du temps pour les adaptations de confort, les mousses, le fauteuil, préparer le retour à domicile (P10), « nous l'ergothérapeute elle y va aussi mais juste pour des attelles, pour éviter les rétractations mais non sinon elle ne fait pas de soins particuliers » (P06). « Elle intervient auprès des patients pauci-relationnels, pour tout ce qui est attelle, mais aussi pour l'achat d'un fauteuil en lien avec les familles, et pour organiser les sorties à domicile » (P09).

Ailleurs les ergothérapeutes peuvent aussi intervenir lors des stimulations sensorielles ou bien pour la communication : « on m'a demandé en tant qu'ergothérapeute de venir pour les patients, et au delà de l'installation de venir aussi pour l'éveil sensoriel et trouver des réponses à des stimulations et à une éventuelle communication » (P05).

Les soins d'orthophonie sont moins fréquents. «On a une orthophoniste aussi qui peut intervenir une fois tous les quinze jours dans l'unité » (P05), « l'orthophoniste elle est à mi-temps sur tout l'établissement, et donc elle a pas le temps de prendre les groupes, même si ce serait intéressant du point de vue de la communication » (P02), « il n'y en a pas à l'hôpital mais il y en a une dans un village plus loin et qui intervient au besoin » (P10).

Ces professionnels interviennent essentiellement pour travailler sur la communication et la déglutition :« le mardi matin on a l'orthophoniste qui vient pour animer un atelier de communication, a au sens large, soit avec une communication verbale, ou grâce à l'utilisation de code de communication » (P19). «…quand il est arrivé chez nous, il ne mangeait plus par voie orale et ensuite grâce à une orthophoniste et plusieurs mois de séances avec elle, ça a été rendu possible » (P17).

Des technologies récentes comme l'utilisation de pointeurs laser, ou des méthodes de rééducation spécifiques comme la méthode Padovan, peuvent être utilisés.

Les psychomotriciens sont cités incidemment, souvent en binôme avec le kinésithérapeute.

La place des psychologues dans les unités dédiées est variable. Ces derniers interviennent en général sur plusieurs services et investissent différemment l'unité pour les personnes en EVC/EPR. Quand un psychologue est présent il peut intervenir auprès des familles et des personnes en EVC/EPR. « Il y a un suivi psychologique en fonction du besoin » (P09), « il y a des familles avec lesquelles il y a des suivis plus marqués, construits. J'ai pu voir certains membres de familles de façon régulière, formalisée. Toutes les semaines ou tous les quinze jours, pendant des mois pour certains, pour d'autres c'est plus ponctuel » (P07). Souvent le travail avec les familles se fait de façon informelle « il faut beaucoup aller à leur devant ». (P07). Ses interventions peuvent se faire aussi auprès des personnes en EVC-EPR, soit lors d'animation d'ateliers de type musicothérapie comme on a pu le constater dans une unité visitée ou bien individuellement : « de façon générale je passe voir tous les patients au moins une fois par semaine » (P07).

Les psychologues peuvent également intervenir auprès des équipes par des temps d'analyse des pratiques « on a un groupe tous les quinze jours et on peut parler des problématiques du personnel » (P11) ou bien se montrer disponibles en dehors de dispositifs spécifiques « son bureau est dans notre service et on peut faire appel à elle sans problème » (P17). Néanmoins la demande des équipes est à interroger et peut aussi varier « les équipes ne sont pas vraiment en demande » (P07).

A l'inverse, les psychologues peuvent investir difficilement cette clinique et se montrer plus distants avec l'unité dédiée : « jusqu'ici la psychologue elle n'intervient pas, bon elle a toujours été disponible pour parler avec les membres de l'équipe s'il y a besoin, mais comme elle ne vient pas ici dans l'unité on ne lui parle pas forcément du coup de ces patients-là » (P05). Ce qui peut aussi constituer un frein pour les familles : « on leur a dit qu'il y avait une psychologue et que s'ils en ressentaient le besoin ils pouvaient aller la trouver mais jamais personne n'a saisi la perche » (P05).

À retenir : les soins de rééducation sont soulignés comme indispensables dans le suivi des patients. Le personnel des unités apprécie d'avoir une équipe de rééducateurs attitrée à l'unité. La psychomotricité ne semble pas très répandue. La place des psychologues est très variable voire inexistante, malgré les préconisations de la circulaire.

3.2.3.2.1.5 Les visites

La présence des familles est très variable: « Les familles qui sont quand même présentes tous les jours pour la plupart ». (P09) (P08) (P22) « On a en général des familles très, très présentes, avec ce côté très positif avec des familles qui peuvent s'épauler dans l'épreuve » (P13), Inversement, certaines familles avec le temps vont s'éloigner, voire s'absenter : « (les familles) ont quand même tendance à se réorganiser peut-être et à venir de moins en moins souvent. « On a des profils de familles qui se sont éloignées, d'autres où on n'a plus de contacts » (P01) (P17). « Lui on a aucune nouvelle de la maman, et on a très peu d'argent, donc on attend, on attend pour les vêtements, encore là c'est compliqué » (P04) ; Ces visites, si importantes pour tous, peuvent être vécues difficilement par les professionnels : « Par contre on a une famille qui est très présente, enfin aussi très envahissante » (P04) (P11). « Et puis aussi malheureusement quand il y a quelqu'un qui part en « live », et qui jette le discrédit sur l'équipe, ils détruisent tout un travail, ils ne se rendent pas compte. Ouais parce que ce n'est pas qu'à leur fils qu'ils font du mal, c'est à d'autres familles aussi. Qu'ils le pensent oui, mais qu'ils ne le disent pas comme ça, parce qu'ils le font mal, et qu'ils font du mal ». (P13)

À retenir : la présence des familles dans l'unité est souhaitée. Elle nécessite un travail et une attention spécifique.

3.2.3.2.1.6 La vie en dehors des soins

L'organisation de la vie quotidienne en dehors des soins apparaît très différente selon les unités. Elle repose essentiellement sur l'organisation d'activités de stimulation sensorielles et le plus souvent en groupe, pour favoriser la vie sociale des personnes en EVC-EPR, des activités de vie quotidienne, des sorties, des après-midi récréatives autour de thèmes, fêtes, anniversaires etc.

« On peut faire aussi des **ateliers de type culinaire**, où l'on travaille par exemple sur la chandeleur, on forme une crêpe, on la décore, après on essaie de leur faire sentir, ou goûter très légèrement au coin des lèvres le sucré. On leur fait passer du café, on évite le jus d'orange à cause des remontées acides, mais du jus de pomme ou du café, du lait… on essaie de faire en fonction de ce qu'ils aimaient avant. C'est merveilleux aussi quand on peut lui faire goûter du miel, ou du chocolat sur le coin des lèvres, parce que maintenant il a le réflexe de succion et ça lui fait plaisir, donc ça nous fait plaisir » (P04). « Alors il avait été aussi à un moment donné possible de mettre en place des ateliers du goût …, des ateliers odeur, des ateliers comme ça qui étaient bien, bien vécus » (P15). « Même ceux qui ne mangent pas, donc on leur met un petit peu quelque chose sur les lèvres » (P16). Les **activités de type musicothérapie** tiennent une place importante :« Il y a quelques personnes qui aiment la musique, donc on a mis ici un groupe d'accompagnement par la musique, et parmi ces personnes il y en a certains qui peuvent jouer d'un instrument, avec nos goûts musicaux différents qui se complètent, on essaye de proposer ça » (P01). « Il accroche beaucoup avec les autres patients, et puis avec les instruments, il porte vraiment intérêt à ce qui se passe autour de lui, il répond avec son instrument, enfin… il y a vraiment un échange… Chose qu'il n'a pas forcément dans son service ou qu'il a aussi avec sa famille, ses enfants, etc… » (P05). Enfin, les massages, les bains sont aussi très valorisés:« on a fait les **bains thérapeutiques** avec les psychomot (…) on a fait de la stimulation avec du toucher à quatre mains » (P07). « Le vendredi matin on emmène les patients en piscine » (P19). Plusieurs sens peuvent être sollicités en même temps avec dans certaines unités des dispositifs de type Snoezelen : « On a choisi aussi d'investir avec **un espace SNOEZELEN**, pour introduire … des notions de bien-être et de plaisir que l'on recherchait » (P01).

« On va aussi à l'extérieur, enfin juste dans le jardin, parce qu'on n'a pas de véhicule, de bus on a pas assez de personnel de toute façon. » (P04). « On prend le temps de les promener entre midi et deux quand on a un peu plus de temps libre » (P23), « il y'a quand même le jardin, le parc, … on met la casquette, les lunettes de soleil » (P09). « La priorité c'est le jardin, amener tous les fauteuils au jardin » (P11). « On avait un Mr, qui est décédé depuis, il aimait la messe, donc le dimanche matin, on lui mettait la messe, je me rappelle même l'avoir emmené en bas à l'église assister à la messe » (P14). « On est quand même au village … on essaye de les motiver pour … aller au marché, le mercredi…. on n'a pas le temps de faire on peut le montrer 1 fois à la famille». (P05) évoque le projet d'une famille d'emmener leur proche en pèlerinage. On trouve l'évocation de visites de château, de sorties au cinéma (P11), « On essaye d'organiser le plus possible de vacances thérapeutiques, de séjours à l'extérieur, là actuellement on a cinq patients qui y sont partis, et il y a un roulement comme ça » (P08).

Ces activités peuvent être liées à la vie quotidienne : « On les amène dans les marchés de Noël, dans les supermarchés faire leurs courses, … acheter leurs vêtements, leurs produits d'hygiène. Voilà, on a un minibus qui nous a été mis à disposition » (P16) (P19). D'autres types d'activités proposées comme les activités avec des animaux :« Le mercredi après-midi on a zoothérapie tous les quinze jours, donc là c'est une ergo qui vient

avec ses animaux parce que c'est une activité qui est vraiment accessible pour eux, qui demande peu de ressources, prendre un lapin, un cochon d'inde, voilà une tourterelle. Un monsieur n'aimait pas du tout les animaux, quand sa femme a vu les vidéos en zoothérapie, maintenant il a un chat à domicile, parce qu'il peut passer des heures à bouger son pouce sur le chat » (P19). Une professionnelle note depuis peu « l'arrivé d'une conteuse » (P02). « On fait un petit groupe, … on prend les livres, on fait des blagues, on lit des petites BD, on regarde des images, et on fait contes avant. » (P19). Cela peut se faire à partir de l'actualité : « On échange sur les informations, sur l'actualité, donc via internet, des magazines et journaux, ça nous prend à peu près une heure et demi, on fait avec eux une sélection d'articles. » (P19). « On fait danse aussi, … c'est beaucoup d'émotion, si vous avez l'occasion un jour de voir les vidéos, ça fait pleurer beaucoup de monde. » (P19). Des temps quotidiens de repérage dans le temps :« Pour qu'ils se situent, parce que c'est vrai que l'on perd- pour toujours situer les saisons, les évènements particuliers, les anniversaires, on a essayé de toujours faire quelque chose, pour qu'ils aient un repère, après on ne sait pas ce qu'ils en gardent mais on continue à faire ça » (P05). «avec les ateliers en groupe, eh bien ça a été génial pour un patient, depuis qu'il est en contact avec d'autres patients, il cherche du regard, il regarde à la fenêtre et semble apaisé eh bien c'est merveilleux ! » (P04). « Pour les patients c'est le groupe en lui-même qui est important plus que ce qui s'y passe je pense » (P05), « il se passe quelque chose, tout le monde se rassemble, ils vont glaner même s'ils ont l'air de dormir en fait » (P18).

Cependant, malgré cette richesse d'activités qui sont évoquées, plusieurs professionnels ont pointé un manque de ce côté de l'accompagnement des personnes en EVC-EPR:« Alors généralement ils ne bougent pas de leur service, ça peut arriver les week-end, quand ce service nous le permet, on les descend un petit peu dehors, mais c'est extrêmement rare » (P06), « il n y'a pas de choses vraiment spécifiques pour eux-mêmes si on sait pas exactement ce qui pourrait les occuper mais la musique qu'ils aimaient… mais quand même une grande partie de leur temps c'est l'attente » (P09). « C'est vrai qu'ils sont de longs moments dans la journée tout seuls… » (P14). « Moi, ce qui me fait mal aux tripes, c'est qu'ils sont assis dans le fauteuil de la chambre, il ne se passe rien donc il n'y a pas d'environnement » (P15).Le reste du temps va surtout être impulsé par la présence des familles lors des temps de visite. Autrement ils vont écouter de la musique, regarder la télé, s'ils sont dans dans leur lit : « Après ça dépend s'ils sont en fauteuil, pas en fauteuil, on leur met la télé, la musique » (P14).

À retenir : quand elles existent, les activités sont très diverses au sein des unités. Les activités sensorielles sont privilégiées, mais aussi les sorties et tout ce qui peut favoriser l'éveil et la relation. Malgré cela, nombre de professionnels regrettent le manque de stimulations pour les personnes en dehors de soins de nursing.

3.2.3.2.2 L'espace des unités dédiées

3.2.3.2.2.1 Une unité accessible ?

Les unités ne sont pas toujours accessibles: « c'est super sympa aux alentours, mais non seulement la ville n'est absolument pas adaptée au fauteuil. » (P01), « il y a un grand parc à côté mais difficilement accessible » (P08), mais aussi des difficultés parfois à l'intérieur des unités : « Les chambres ne sont pas très adaptées et elles manquent vraiment d'espace » (P09), « pour la douche aussi, il faut donc les transférer sur ce lit douche, les emmener à la salle de bain, de l'autre côté du service, on traverse tout le couloir » (P08), « le lino n'est absolument pas adapté pour supporter et permettre aux lève-personnes de rouler, du coup ça devient extrêmement lourd et difficile pour nous. Les portes sont trop étroites, les douches aussi (P05).

3.2.3.2.2.2 L'espace personnel de la personne en EVC ou en EPR

La chambre des patients est perçue comme l'espace intime où familles et patients vont partager des moments ensemble et que la famille peut en général décorer à son grès. Les familles y passent du temps afin d'avoir « plus d'intimité ce qui est tout à fait normal, ils ont envie d'être tranquille, les petits mots doux, les petites histoires les petits machins, les petites histoires de famille, etc on les entend bavarder tranquillement ».(P12). « On laisse la déco à la famille, … certains sont très déco, d'autres non » (P04), « elle est super jolie sa chambre, parce qu'ils ont mis pleins de cadres, ils l'ont décorée. Ils peuvent personnaliser ». (P06). Cependant, parfois l'univers reste très hospitalier « En théorie les familles ne peuvent pas épingler sur les murs, elles ne peuvent pas apporter de mobilier, après bien évidemment on essaye de demander aux familles de ramener le plus de choses possibles, des photos, des choses qui leur rappellent leur vie antérieure, mais on reste un hôpital avec des réglementations » (P08), « il n'y a pas les meubles de la maison il n'y a pas la place » (P09).

3.2.3.2.2.3 Les espaces de convivialité

L'existence d'un espace destiné aux familles n'est pas systématique. Il est diversement positionné et plus ou moins investi : « La pièce de vie oui. Donc là c'est les familles, donc on a mis en place une cafetière, il manque une télé, enfin les choses se mettent progressivement en place, après il y aura sans doute une terrasse… Donc oui normalement ce lieu est conçu pour que les familles puissent s'y retrouver » (P04). Parfois les lieux définis comme salle des familles n'étaient pas destinés à cet usage et le deviennent finalement, partagés avec les

professionnels : « c'est notre salle à nous parce qu'ils ont essayé de faire un salon à l'extérieur mais ils sortent pas du service » (P20). La place de ce lieu peut sembler mal choisi pour certains soignants : « Il y a une salle des familles qui est un peu excentrée qui serait un peu comme une salle d'attente dont il ne se servent pas, ils y sont presque jamais. Il aurait fallu quelque chose d'un peu ouvert sur l'unité et pas franchement une salle à part, quelque chose de plus convivial, de plus ouvert. Là c'est pas le cas, c'est une salle à part, il n'y a même pas de machine à café » (P23). Ces lieux de convivialité ne sont pas toujours investis par les familles : « Mais dans cette salle qui est toujours ouverte, qui est accueillante avec de la décoration, des livres, etc. personne ne vient ! » (P04), « ce petit salon des familles, on s'est un peu battu parce qu'il a été créé à l'occasion de la création du service donc c'est un lieu important mais plus grand monde ne vient et les patients ne sont pas amenés là. » (P15). « On a un petit salon un peu du même genre qui n'est pas fermé mais qui est au fond du couloir là-bas et qui finalement est plutôt en retrait donc parfois, certaines familles y vont mais rarement ». (P10)

3.2.3.2.2.4 Les espaces collectifs : les couloirs

Les espaces communs sont peu décrits par les professionnels. Plusieurs d'entre eux en soulignent néanmoins l'importance en tant que lieu de travail informel avec les familles : « Il y a certaines familles où je n'aurai pas la possibilité de les voir en entretien formalisé, ce sera toujours entre deux portes, ce sera toujours dans le couloir » (P07), « je la voyais quasiment toutes les semaines de façon informelle, comme ça dans le couloir » (P09), « on les rencontre dans les couloirs, dans les chambres, alors on parle quand ils en ont besoin » (P14), « les familles qui viennent, après ça peut être aussi le soir, vers 17h quand on remonte les patients, donc là ça va être dans un couloir » (P19). Les lieux communs à tous peuvent faire l'objet d'une attention de la part des professionnels : « On décore aussi les lieux de vie pour que les lieux soient accueillants, vivants ». (P04)

3.2.3.2.2.5 Les unités dédiées : des lieux de vie ?

Le regard des professionnels sur les unités dédiées en tant que lieu de vie est contrasté. Pour certains professionnels cela paraît une évidence et l'unité est présentée comme un lieu de vie : « c'est leur lieu de vie donc on les accompagne jusqu'à leur décès » (P23), parfois par opposition au service auquel elle est adossée : « c'est que pour eux, c'est un lieu de vie alors que pour tous les autres, c'est un lieu de passage, c'est un lieu de soins, ils ont des soins dans leur lieu de vie ou alors c'est un, je sais pas, je sais pas comment dire mais (rires) c'est pas facile » (P10). Pour beaucoup, il y a besoin de travailler encore l'espace comme lieu de vie : « on essaye mais vraiment y'a un manque de cadre de vie vraiment c'est très hospitalier les chambres, c'est très hospitalier » (P09), « ce regret de ne pas avoir un service qui soit davantage un lieu de vie » (P08). Ce sont parfois les familles qui trouvent le compromis nécessaire : « En tout cas pour les familles, euh, ils sont parfois un peu chez eux finalement, certains disent : « on est dans une famille d'hôpital », ça souvent on l'entend ». (P07).

À retenir : l'espace interne et externe, l'accessibilité des unités sont des éléments de base pour que l'unité dédiée soient un lieu de vie. Les professionnels rapportent de plus l'importance des espaces consacrées aux familles et de la décoration lorsqu'elle est investie par les professionnels et les familles.

3.2.3.3 Les relations des professionnels avec les familles et avec l'institution

3.2.3.3.1 Les relations avec les familles

Le travail auprès des familles est très sensible et important: « On prend autant en compte les patients que les familles » (P12). « Le travail avec les familles n'est pas évident mais il est important » (P23), « c'est le relationnel avec les familles qui est le plus chronophage, la prise en charge des familles » (P08).

Globalement, les professionnels décrivent des relations positives et de proximité avec les familles qui sont présentes dans l'unité dédiée : « Globalement les choses se passent relativement cordialement enfin je trouve qu'il y a une très bonne ambiance entre les familles les patients les soignants » (P12). L'investissement relationnel est décrit comme pouvant être fort avec certaines familles : « avec les familles se créent des liens très forts. Et avec nous une relation de proximité, où l'on peut tout se dire » (P13).

Parfois ces liens dépassent la simple relation professionnelle en désaccord avec la hiérarchie : « c'est vrai qu'on les connaît bien. Bon moi, il y a des familles, elles ont mon numéro de téléphone perso, bien que ma chef ne soit pas contente, mais c'est comme ça ! Il y a des gens que j'ai vus à l'extérieur » (P03). L'information sur le quotidien du proche est centrale : « on leur dit tout, on est honnête avec eux. » (P16), « on les informe des jours où ils sont levés, donc les visites sont peut-être à préférer dans ces moments-là où ils peuvent passer un moment seul à seul dehors en sortant ». (P15). « On appelle au moindre petit problème » (P04). Les échanges ont lieu dans les deux sens : « Les familles des fois nous posent des questions : « j'ai vu ça, vous vous le comprenez comment ? Comment vous interprétez ? est-ce qui veut dire quelque chose ? » (P14). « La maman elle filmait, dès que sa fille bougeait un pied, elle était tellement heureuse, et venait nous le dire, nous montrer la vidéo » (P06), « les familles ont beaucoup, beaucoup d'importance pour nous aiguiller » (P18),

« en fonction des évènements familiaux aussi, il y'a des choses qui ont un impact donc on essaye d'être au courant». (P09). Favoriser ces échanges passent par une écoute attentive des familles, de leurs demandes, de leurs observations, de leur rythme : « Parfois elles se trompent mais souvent elles ont raison sur certaines choses elles disent « j'ai l'impression qu'il aime pas quand il y'a telle chose, ou qu'il est plus douloureux que d'habitude » voilà, on essaye d'écouter, je crois que c'est encore plus d'écoute » (P09).

Cela passe par la nécessité de pouvoir se rendre disponible le plus souvent auprès des familles : « De toute façon nous on est là tous les jours pour eux, ou même si c'est au téléphone, ils passent un coup de fil, ils veulent des nouvelles on leur donne » (P21), « ils ont vraiment le droit d'appeler quand ils veulent » (P19). Les professionnels dans ces relations quotidiennes vont pouvoir soutenir les familles en les orientant vers les professionnels adaptés à leurs demandes par ex. : « La psychologue est très, très, présente pour les familles et très disponible pour eux (…) on leur dit aussi qu'il y a une assistante sociale s'ils ont besoin d'aide pour les démarches en général, le plus gros est fait quand ils arrivent chez nous mais, ils savent qu'il y a quelqu'un qui peut être là pour eux » (P10).

Il s'agit aussi de les soutenir et de les accompagner dans la compréhension de la nouvelle situation de leur proche : « On essaye d'expliquer les choses le plus possible et c'est vrai que pour l'instant on n'a pas eu de familles qui nous ont dit « mais enfin pourquoi il n'y a pas plus de rééducation? » (P10) « Je leur explique que l'état du proche d'avant, il faut passer à un autre état, à une autre relation, parce que si vous restez bloqué à cette posture ancienne, il ne se passera rien, parce que vous n'êtes plus dans les moyens de communication antérieurs » (P13). Ce qui peut passer par la reconnaissance et la valorisation de leur place et de leur rôle dans le projet qui est proposé à leur proche : « Je pense que leur place est très importante aussi pour la prise en charge de ces patients et pour leur évolution, parce qu'après eux, ils les stimulent à leur façon (…) une mère, un père, un frère, ce n'est pas pareil. Donc quand ils leur parlent etc. ce n'est pas de la même façon que nous » (P16), « j'essaye de revaloriser ce qu'ils font auprès de leur proche (…) j'ai l'impression que souvent ils se dévalorisent complètement et ils ont l'impression quand ils sont là qu'ils ne font pas grand-chose ». « On essaye de les inscrire dans le projet c'est évident il faut qu'ils adhèrent au projet de vie du patient, ils ont leur mot à dire évidemment » (P12).

Certains professionnels se vivent comme une seconde famille pour les patients : « On est comme une deuxième famille pour les patients » (P05). Seconde famille, ou bien une famille de substitution lorsque le patient n'a plus ou très rarement de visites : « Sa famille, c'est le service ça, c'est un peu, mais bon voilà, y'a plus du tout de famille qui vient le voir » (P09). A propos d'une personne n'ayant quasiment plus de visite, ce médecin souligne : « je pense que l'équipe soignante prend un peu la place de la famille » (P22).

À retenir : les relations familles et professionnels sont vécues le plus souvent de façon positive et sont basées sur la confiance et l'échange. Les liens affectifs forts rendent les limites entre professionnels, familles et personnes en EVC/EPR parfois poreuses. Lorsque les familles sont absentes, les professionnels investissent encore plus ce rôle affectif auprès des personnes en EVC/EPR.

3.2.3.3.2 Difficultés dans les relations avec les familles et sources de conflit

Mais les relations avec les familles sont aussi **source de préoccupations** : « Ce que je trouve difficile, c'est la famille aussi. Enfin difficile ou enrichissante d'ailleurs, ça peut être les deux mais disons que ça fait partie de la difficulté justement » (P10). « C'est très compliqué, faut du temps aussi, on consacre beaucoup de temps aux familles » (P20), « et puis les liens avec les familles, ça, c'est dur, c'est des sources de tension quand même » (P09), « donc ouais avec les familles se créent des liens très forts. Et avec nous une relation de proximité, où l'on peut tout se dire, ou ça peut être très conflictuel mais ce n'est jamais simple ». (P13).

Deux sources de tension sont facilement identifiables et maintes fois soulignées : la souffrance des familles et l'écart entre les attentes des familles et les capacités de réponse des équipes

<u>La souffrance des familles</u>

« Les familles sont tellement en souffrance » (P09), « c'est vrai qu'une famille qui souffre beaucoup peut mettre en difficulté bien évidemment les soignants, l'institution aussi, avec des conflits parfois difficiles évidemment!» (P01), « moi je me dis toujours, je ne pense pas qu'on puisse jamais contenter les familles, les satisfaire, parce que déjà intérieurement ils doivent être dans une douleur et une colère telles que pourquoi ça leur est arrivé?» (P06).

Dans ce contexte, les professionnels, et particulièrement les soignants, peuvent se trouver alors en situation de prendre de plein fouet cette souffrance et ressentir de la part des familles de l'hostilité voire de l'agressivité à leur égard : « On a l'impression parfois qu'ils retournent ça un petit peu contre nous, ce mal-être. On reçoit des choses qui sont parfois un peu dures et que parfois nous on ne comprend pas forcément » (P23), « parce que le moindre petit truc qui ne va pas les familles peuvent exploser et ce sont les aides-soignantes au quotidien qui prennent. Et ça c'est difficile parce qu'elles font de leur mieux, après elles prennent sur elles, parce qu'elles savent que c'est la famille qui souffre mais c'est parfois difficile ». (P05) « Tout le monde

n'est certainement pas suffisamment préparé, on n'a pas forcément les arguments, et on reçoit beaucoup de souffrance ce qui peut se traduire parfois par de l'agressivité. Et de prendre du recul n'est pas toujours évident, c'est difficile ». (P01) « On est dans des situations où souvent il y a ce besoin de trouver des coupables, pour les familles, et c'est trop lourd à supporter pour eux, donc des fois c'est nous qui prenons » (P13). « des fois il leur faut des punching-balls et oui c'est aussi notre rôle, je comprends, c'est le rôle du soignant aussi de s'en prendre plein…, mais voilà quand on sait que derrière il y a l'équipe, et le médecin eh bien, c'est supportable, ça renforce, c'est important ». (P06).

Les écarts par rapport aux attentes des familles

« C'est difficile, et des fois, et bien ce sont des parents qui ont des demandes, des exigences particulières… et voilà on leur dit non ». (P02), « la famille qui vient : est-ce que vous pouvez le mettre au fauteuil, ma fille elle est fatiguée vous ne pouvez pas la mettre au lit ? Est-ce que ma fille elle a bougé, mon fils il a bougé ? Est-ce que vous pouvez le changer ? C'est beaucoup de demandes, dans la journée » (P11). « on essaie de faire au mieux, d'apprêter, d'épiler, de chouchouter, mais non ça ne va jamais » (P04).

Le manque de personnel pour répondre aux demandes est source de tension : « On est un peu obligé comme ça de faire des choix, et de faire en fonction des familles dans cette affaire, donc c'est vrai que c'est source de conflit de leur part, à juste titre d'ailleurs, parce qu'ils devraient être mis au fauteuil tous les jours, mais on n'y arrive pas (…) » (P08). « La famille qui nous dit, je voudrais qu'il soit en fauteuil à 14h parce qu'on arrive à cette heure-là. Et puis quand vous arrivez le patient est souillé, donc il y a des soins à donner avant, et donc forcément ça décale d'une demi-heure (…) et la famille vous dit qu'ils sont là depuis une demi-heure, il y en a marre, ils avaient prévenu avant mais avant il y avait aussi d'autres choses, et ça c'est compliqué pour eux alors pourtant ils savent, ils en conviennent parfois, mais sur le moment ce n'est pas acceptable » (P07). « Ce qu'ils attendent tous, c'est qu'il y ait une évolution que parfois il n'y a pas, donc ça, … c'est difficile à leur expliquer » (P16). « Elle était là et d'un seul coup, elle me dit, « bon, elle remarche quand ? », y'a des moments où on se dit « ben elle n'a pas compris, donc après, on en reparle, mais c'est pas facile, ils ont toujours un espoir en eux, qu'il va y avoir récupération » (P20). « Je pense qu'aucun n'a fait complètement fait le deuil d'une évolution possible et donc on est toujours dans une espèce d'ambivalence sur ce qui est possible, sur ce qu'on peut attendre pour l'avenir. « Les familles sont toujours très demandeuses sur les moindres petits symptômes, très demandeuses au médecin d'un diagnostic, d'un traitement alors que dans la plupart des cas il n'y a rien à faire » (P22).

Le manque de discussions avec les familles avant l'arrivée dans l'unité sur le fonctionnement et la mission des unités va être susceptible d'amener des incompréhensions ou des conflits « On a eu un cas récemment une patiente qui arrivait dans le service et son mari n'était pas au courant que c'était un service EVC-EPR donc il attendait de la rééducation tous les jours…Il y a eu une mauvaise communication …il a été dans le rejet total, il n'a pas compris » (P21). « Normalement il y a des plannings qui sont accrochés dans les chambres, alors ça aussi c'est un autre point de discorde, parce que parfois, rarement mais pour des questions d'organisation il y a des changements et les familles ne comprennent pas que telle activité n'ait pas eu lieu, donc ça oui il y a un problème de communication c'est certain, c'est à travailler » (P08). « Je pense qu'on serait à même d'arranger pas mal de conflits si il y avait des référents. Parce qu'il arrive souvent qu'ils demandent un renseignement « ah, mais moi, je reviens de vacances, je n'en sais rien » c'est un truc qui insécurise au possible, et qui n'est pas « entendable » (P15)

Mais d'un autre côté nous explique cette professionnelle : « On n'est pas préparé à parler aux familles, on a peur de dire n'importe quoi, c'est pas facile. Eux, ils vont venir nous voir et nous dire « oh il a fait ci, il a fait ça», on sait qu'il ne le fait pas mais c'est pas facile de dire aux familles « c'est rien, c'est qu'un réflexe » (P20). On notera comme autres sources de conflits l'absence de confiance : « Le plus douloureux pour nous aussi, c'est de ne pas travailler avec un climat de confiance » (P15).

À retenir : malgré la bonne qualité des relations avec les familles, les professionnels soulignent la fragilité de ces liens, et le potentiel agressif à leur encontre lié aux manques ressentis par les familles dans les réponses des unités aux besoins de leur proche particulièrement vulnérable.

3.2.3.3.3 Les professionnels et l'institution

3.2.3.3.3.1 Différents modes de fonctionnement et des questionnements

Les unités dédiées aux personnes en EVC-EPR sont très souvent bien identifiées et adossées à un service dont les spécialités peuvent varier (Soins de Suite et de Réadaptation ou autre). (Cf. quantitatif). « Oui, on a cinq lits là-bas au bout du couloir, il y a les portes fermées, le service est derrière » (P04) « ces patients sont réunis, regroupés au bout du couloir, là au fond, vous avez vu le gros panneaux EVC » (P14). Dans ces cas l'unité dédiée dispose le plus souvent d'un personnel également dédié en tout ou partie de l'équipe qui peut-être à temps plein : « On est 5 agents à travailler dans ce service, c'est des agents fixes » (P16), «les soignants ne s'occupent pas d'autres patients que les patients EVC/EPR » (P22). ou à temps partiel des jours sont dédiés aux

personnes en EVC-EPR avec un système de turn-over : « on est des infirmières qui tournent entre ici et l'autre secteur, donc on est attitré ici ou à l'autre secteur et aussi on fait des nuits. Par contre, on reste la journée entière sur le service dans lequel on est et on ne fait pas d'aller-retour. C'est soit une journée complète ici ou une journée complète dans l'autre secteur ». (P04)

Dans d'autres établissement les patients sont mélangés avec les autres patients du service « Les patients EVC/EPR sont répartis avec 2 patients d'un côté et 2 patients de l'autre, mais ils sont mélangés au sein des autres personnes qui sont en rééducation, qui sont en médecine » (P10). « on n'a jamais séparé nos patients EVC-EPR des autres patients » (P07). « Il y a même des chambres qui sont côte à côte, avec d'un côté un patient en EVC-EPR et de l'autre un patient en éveil ou rééducation, ça, ça peut poser problème » (P08). Dans ces cas-là les personnels travaillent à la fois auprès des personnes en EVC-EPR et auprès des patients du service SSR ce qui peut se faire par moment au prix d'un certain flou dans les missions qui vont être traitées selon les urgences et en général au détriment des patients EVC/EPR qui passent ensuite. « le service EVC, EPR on y va qu'après ce service-là donc ça dépend du nombre d'agents présents. » (P06), « je vais vous dire ça dépend du service, on va commencer par la médecine sanitaire, parce qu'on ne peut pas faire autrement, et on finit par les EVC. » (P14). « Moi j'aurais bien vu avoir vraiment une unité, avec un mode de fonctionnement très différent, un peu en dehors de toute cette agitation » (P01), « un service où l'on accueillerait vraiment ces patients, où il y aurait vraiment le personnel en nombre adéquat, et aussi un personnel avec une motivation… c'est pas évident hein ? » (P02).

Ces différents fonctionnements vont être source de questionnements chez les professionnels. Faut-il favoriser des services dédiés aux personnes en EVC-EPR ou au contraire, favoriser des services plus ouverts ? Certains apprécieraient que l'unité soit davantage sectorisée : À l'inverse le regroupement des patients peut véhiculer des craintes et susciter des résistances. Cela peut sans doute être une manière d'éviter le risque d'épuisement des équipes (je mettrais plutôt, à moins que ce ne soit pas le cas, « ceux qui ne l'ont pas expérimenté craignent un épuisement s'ils travaillaient en équipes dédiées » : « ça tient bien parce qu'ils sont au milieu du reste nos patients, parce qu'il y a de la vie autour, parce que y'a de la diversité, ce qui fait qu'il y a pas de fatigue et de ras-le bol en fait de s'en occuper, et qu'il y a des relais possibles entre eux dans l'équipe. Et j'ai remarqué en allant visiter des équipes où y'avait uniquement des patients en état pauci relationnel qu'il y a un épuisement, un épuisement, un ras-le bol, et je dis, là, y'a quelque chose de bien qui existe et on va tout casser en rassemblant et en spécialisant, en mettant de côté ». (P09). Les professionnels des unités spécifiques ont parfois le sentiment de se sentir à l'écart en tant que professionnels :« Je trouve que c'est un service d'exclus, à part » (P21), (P20).

Le questionnement se porte également sur l'influence de l'organisation de l'unité sur les attentes des familles lorsque les patients sont avec des personnes en rééducation active : « Je dirais que le fait de les inclure réellement dans le groupe rééducation, je pense qu'on garde un regard différent sur eux et qu'on reste porteur d'espoir, donc c'est bien, mais qu'à contrario toujours porter les espoirs, être en rééducation c'est aussi mettre les familles en difficulté (…) En fait, on se disait que globalement, je parle des familles, pour arriver à un certain seuil d'acceptation, il leur faut facilement deux, trois ans, et est-ce que nous, avec ce fonctionnement on n'augmente pas ce processus ? » (P07).

3.2.3.3.3.2 Une prise en charge globale et en équipe pluridisciplinaire

Les professionnels sont très attachés à la nécessité de la prise en charge globale qui est aussi source de motivation pour travailler dans l'unité : « Il y a une prise en charge qui est très globale : prendre en compte tous les critères et pas que médicaux mais aussi familiaux, sociaux etc. et vraiment j'apprécie cette idée là » (P08). « ça demande je pense une prise en charge vraiment globale de faire intervenir tout un tas de professionnels » (P12). « Il y a une spécificité sur la technique quand même, sur les trachéotomies, une spécificité au niveau neurologique, le handicap, c'est des choses que je n'avais pas l'habitude de prendre en charge, les rétractions, les installations au fauteuil, donc il y a quand même une grande spécificité technique aussi dans les médicaments utilisés et puis les questionnements éthiques qui reviennent toujours » (P09) ; « c'est ça qui est vraiment intéressant, parce qu'en six ans on ne s'est jamais retrouvé trois ou quatre professionnels à avoir le même point de vue. Se coordonner avec les aides-soignantes, les infirmières, pour se nourrir des réflexions des autres, pour pouvoir se passer le relais, observer ce qui se passe pour les autres et reproduire le lendemain, parce que ça marche aussi par mimétisme. pouvoir s'appuyer sur les autres, sur l'équipe c'est essentiel, en terme d'idées » (P19).

3.2.3.3.3.3 Temps formels et informels avec les familles

Souvent des temps formalisés sont organisés entre les familles et l'équipe afin d'échanger sur l'accompagnement de la personne en EVC-EPR. Ces temps peuvent être nommés de différentes manières : réunions familles-soignants, de synthèse... « Nous on a des réunions avec les familles régulièrement, théoriquement on les fait dans les quinze jours qui suivent l'arrivée, et après théoriquement c'est tous les mois, tous les deux mois, après plus le temps passe, plus on les espace » (P08). « On leur propose 1 fois par an une réunion d'équipe, avec toute l'équipe référente ici, et la famille, le nombre qu'ils veulent donc ça, c'est minimum 1 fois par an » (P09), « pour faire le point de l'année qui s'est écoulée, de leurs envies, de leurs demandes, de leurs questions (…) Après on fixe des objectifs, disons qu'on demande aux familles un petit peu ce qu'ils envisagent, nous aussi, ce qu'on envisage par exemple » (P10). « Ces réunions sont très utiles, parce qu'on remet à plat la vision de la prise en charge et l'orientation qu'on donne et quelquefois c'est bien parce que on recadre les choses. Mais après, effectivement, ça ne va pas que dans un sens, parce qu'ils peuvent nous dire aussi ce qu'ils ont en attente » (P15). « On les convie justement au staff, mais des fois, ce n'est pas évident, parce que ça se fait en pleine semaine et les gens forcément travaillent ».

En dehors de ces temps de rencontre avec les équipes, dans certaines unités, des familles assistent ou même participent à des activités de rééducation ou d'animation avec leur proche et les professionnels :« On a cette patiente qui est aussi une patiente de l'orthophoniste et je sais que la maman a créé un lien avec l'orthophoniste parce qu'elle assiste aux séances » (P06) « Alors pour nous, le mieux c'est de faire participer leur famille, voilà, donc ça, c'est vachement important parce que on leur donne une place, on les légitime quelque part auprès de leur patient » (P15). « Ils sont invités à venir passer la matinée auprès de leur patient, à voir tout ce qu'il fait. Quand on a vraiment un projet cognitif de participation avec un patient, alors là, les familles sont invitées tout de suite » (P18). « Souvent elles demandent à participer à des activités et elles demandent aussi à participer, pour voir aussi comment se passent les verticalisations, les mobilisations, les mises au tapis puisqu'on leur en parle enfin voilà il n'y a pas de problème, on en parle, on programme, et tant que ça a été programmé, on prévient les autres patients, elles viennent avec nous » (P19).

Cette place n'est toutefois pas toujours laissée aux familles : « Pour les familles, s'il y a des séances de rééducation de programmées l'après-midi, les familles passent après, non, non généralement elles sont présentes dans le service mais elles ne participent pas et n'assistent pas aux séances » (P08). « Ils viennent en dehors des temps d'activités, ils respectent l'emploi du temps » (P01).

À retenir : les modes de fonctionnement des unités sont très variables. De façon unanime, est soulignée l'importance de l'investissement institutionnel et formalisé à l'égard de l'unité tant sur le plan des moyens humains et matériels mais aussi sur le plan de la structuration de la vie de l'unité. Les idées sont nombreuses sur les pistes de perfectionnement du fonctionnement des unités : la structuration de l'équipe, les temps plus formalisés des réunions de travail en équipe et avec les familles, l'augmentation de la participation des familles à la vie de l'unité, etc.

3.2.3.3.4 Les relations entre les familles à l'intérieur de l'unité vues par les professionnels

Les relations entre les familles peuvent être perçues positivement notamment parce qu'elles peuvent contribuer à les soutenir, à l'image de ces deux dames qui « faisaient le trajet ensemble aussi, bah oui ça leur permettait de parler de ce qu'elles vivent, parce que je pense que c'est dur » (P15). Dans certaines unités dédiées, les professionnels rapportent que les familles ont peu de contact entre elles : « Les familles restent quand même un peu éloignées les unes des autres, elles ont du mal à se mélanger » (P17). Les relations entre les familles peuvent être à l'initiative des professionnels qui vont chercher à mettre en place des rencontres autour de goûters, de fêtes annuelles : « Nous on a instauré des petits temps, donc il y a par exemple la galette des rois en début d'année, pour les vœux, la fête de la musique, donc il y a au moins deux réunions

par an » (P04). Ce peut-être lors du partage d'une animation avec un service attenant comme ici dans un EHPAD : « l'animatrice de l'EHPAD, je pense qu'elle appréhendait beaucoup l'arrivée de ces patients plus jeunes extrêmement handicapés avec la trachéotomie (…) et c'est pour ça, je pense qu'au départ c'était pas facile à mettre en place et puis ça s'est très bien passé du coup, donc ils ont systématiquement été accompagnés par un soignant d'ici et puis par les familles ce qui a permis aussi aux familles de se rencontrer, oui, et d'échanger » (P09). Cependant les relations entre les familles peuvent aussi être redoutées par les professionnels qui y voient des sources de difficultés possibles : « Donc ces familles là on le sait bien, une famille mécontente va le dire à 7 autres, alors qu'une famille satisfaite va le dire à une, on le sait mais à un moment ça commence à attaquer des familles qui étaient très contentes. Donc les familles se parlent beaucoup entres elles, c'est souvent positif et des fois c'est délétère » (P08). « On sait qu'il peut y avoir des affinités, mais non on évite, moi je trouve que c'est dangereux, et puis on va comparer, « regarde lui il est levé deux fois par semaines, et lui seulement une, et pourquoi ? » non ils ne peuvent pas faire des comparatifs, il y a des cas particuliers, des spécificités dont ils ne vont pas se rendre compte » (P13).

À retenir : la pair-aidance est peu développée dans les unités, même si, intuitivement elle est reconnue comme une aide précieuse dans le soutien des familles

3.2.3.4 Les attentes des professionnels

3.2.3.4.1 Les attentes sur la formation

L'une des attentes qui revient le plus souvent chez les professionnels concerne la nécessité d'un soutien professionnel face à la spécificité de leur accompagnement

- **à travers des formations :** « J'ai tout de suite ressenti la nécessité de faire le DU» (P09)
- **ou par le biais d'une analyse de la pratique ou de supervision :** « Avoir un espace, un temps pour échanger, pour dire ce qui va, ce qui ne va pas, c'est des services où l'on a besoin de parler, de se réunir, d'échanger parce que c'est lourd, c'est difficile. Voilà il n'y a rien de tel que d'échanger en sachant que ça ne sortira pas de l'espace où l'on se trouve parce qu'on se libère, on peut parler librement, on donne des expériences et ça fait du bien d'en parler » (P06). « ça serait bien quand même que ça puisse être mis en place » (P15).
- **ou d'un travail en réseau avec d'autres unités similaires :** « Alors effectivement peut être que ce n'est pas adapté, mais est ce que ce n'est pas juste le manque de connaissance ? Moi d'ailleurs, j'aimerais bien savoir ce qui se passe ailleurs ? En fait il n'y a pas de lien avec les autres services, et c'est dommage de ne pas savoir ce qui se passe ailleurs, pour améliorer » (P06). « essayer un peu de confronter nos points de vue, de croiser pour essayer de répondre au mieux aux besoins » (P01).
- **Enfin par des réunions instituées, sous forme de synthèses**, « se donner les moyens une fois par semaine ou tous les quinze jours d'amener les soignants et les différents corps de métier qui travaillent auprès de ces patients d'échanger, de communiquer et peut-être que l'on aurait des visions différentes, voilà de partager leur vécu » (P02).

À retenir : la demande de formation complémentaire et d'un partage en équipe et en réseau est essentielle tout au long de la vie professionnelle au sein de l'unité.

3.2.3.4.2 Les attentes concernant le projet de soins

Certains soulignent également le besoin de réaliser des évaluation cliniques plus précises et plus fréquentes du niveau de conscience des patients : « Quand on a des doutes pourquoi on fait pas un examen, c'est important de refaire le point quand nous on repère quelque chose, je ne sais pas dans le regard, qu'il y a quelque chose de nouveau pour ce patient » (P06).

Les attentes concernent aussi la prise en compte du manque de personnel pour effectuer les missions de base auprès des patients : « « Il n'y a qu'une infirmière pour les trois étages donc il nous est arrivé de devoir passer des médicaments, on a déjà soulevé le problème» (P06).

À retenir : dans le cadre des formations, les professionnels sont demandeurs de techniques plus spécifiques concernant les projets de soins.

3.2.3.4.3 Les attentes concernant le projet de vie

Comme pour les familles, le projet de vie n'est pas amené spontanément par les professionnels. Qu'est-ce qu'un projet de vie lorsque l'on s'interroge sur ce qu'est « l'état de vie » de ces personnes ?

Les professionnels s'interrogent « … « projet de vie », « qualité de vie », … j'ai du mal à employer ces termes là avec ces patients là…c'est qu'ils sont non communicants et… on choisit un peu à leur place de leur apporter, telle ou telle chose » (P02) ; « j'ai du mal avec le « projet de vie ». « C'est intéressant d'entendre ça,

projet de vie, unité de vie parce que du coup ça nous questionne différemment, le mot vie est quand même important » (P23).

Après réflexion, certains professionnels font des propositions :
« Je pense que c'est quelque chose qui doit se définir sur deux piliers, la personne qu'était le patient avant l'accident neurologique, …et ce que souhaite l'entourage pour lui-même et pour la personne EVC/EPR…» (P22).

La vie quotidienne et en particulier, les activités sont déclinées « Leur projet de vie, pour nous ça va être leur confort et essayer de se raccrocher à leurs habitudes de vie, …d'entretenir au maximum les relations avec les familles et la socialisation. Le fait de faire des activités en groupe, … de pouvoir entretenir leurs capacités, toujours essayer de les stimuler sur ce qu'on peut voir, …» (P05). « Leur projet de vie … je crois que c'est en rapport avec la réalité, des choses de la vie toutes simples » (P15) « ce qui est important c'est que nos patients soient levés très régulièrement, …qu'ils soient habillés, c'est respecter leur dignité, et ensuite notre souhait c'était que nos patients aient une activité autre, sortir de la chambre, une activité différente tous les jours… là on n'y est pas encore » (P01). « Il faudrait qu'il y ait disons un poste spécifique d'animation pour eux qui soit là, quoi, ça demande du savoir faire aussi, moi je suis pas animatrice » (P10). « quelque chose qui soit vraiment personnalisé pour chaque patient » (P23) (P16). « Les projets de vie c'est ça, c'est humaniser, c'est tout ce qui va pouvoir humaniser, nos rapports avec eux ». (P13), « ce n'est pas forcément une finalité, c'est une continuité » (P02), « la meilleure vie pour eux quoi » (P18).

Les professionnels soulignent que les orientations vers d'autres structures (MAS ou FAM) peuvent être source d'inquiétude pour les familles et l'équipe, même si le rapprochement du domicile peut être un motif pour les proposer. « on a eu plusieurs fois des sentiments négatifs vis à vis des orientations, en se disant qu'on fait plein de choses ici, et que ça ne continue pas forcément derrière, et c'est assez compliqué quand on les voit partir» (P19).

À propos d'une famille refusant une orientation dans un autre établissement, « il s'est dit: mis bout-à-bout puisqu'il est bien ici, il préfère qu'il reste ici » (P08).

Par contre, nombre d'unités vont s'attacher à favoriser les demandes de retour partiels ou ponctuels à domicile en fonction des demandes des familles. Ils peuvent parfois servir de test en vue d'un retour définitif. : « Quand il y a des permissions qui sont à mettre en place, avec des organisations de retour à domicile même partiel, on prend beaucoup de plaisir à former les gens qui vont encadrer. C'est un suivi qui va être fait et qui est valorisant pour tout le monde » (P15) (P04).; « les ergos font les dossiers MDPH pour l'amélioration de l'habitation, et ils font un magnifique travail avec l'assistante sociale. « Souvent, le projet de vie initial évolue, au départ c'est un retour à domicile demandé par les familles, donc nous on ne s'y oppose pas on laisse les familles progressivement affronter le principe de réalité à leur rythme en les accompagnant et ils se rendent compte souvent que ce n'est pas possible» (P08).

À retenir : Le projet de vie :

- ***Se co-construit avec la famille et l'entourage pour prendre en compte la personnalité de la personne en EVC/EPR et ses goûts ;***
- ***Il privilégie le confort et le bien-être de la personne ;***
- ***Il s'appuie sur les capacités actuelles des personnes qui sont sollicitées voire développées ;***
- ***Il favorise la socialisation et l'ouverture à l'extérieur de l'unité;***
- ***Il peut inclure des projets de retours à domicile partiels, voire d'orientation vers une autre structure.***

3.2.3.4.4 Les attentes par rapport à l'organisation des unités

Les attentes par rapport à l'organisation des soins exprimées par les professionnels concernent essentiellement 2 axes :

1. Avoir des équipes dédiées qui travaillent en relais « Dans les structures d'EVC-EPR c'est ça qu'il faudrait faire, ce n'est pas toujours simple de garder les mêmes professionnels mais c'est pourtant tellement important » (P14), « On voudrait en faire un peu plus mais bon, on peut pas quoi » (P16)

2. Que la valeur de leur travail soit reconnue par l'institution (direction, médecins, cadres) et que les projets d'amélioration soient soutenus « on a de moins en moins de personnel … vous en faites moins et puis c'est tout, vous faites des toilettes au lit… » (P05), « des fois on est en rage contre la direction » (P06). « Il y a eu des médecins d'ici on n'était pas soutenu du tout, on a tenu entre soignantes » (P11), « Après nous des fois …on râle en tant qu'aide-soignante parce qu'on a la sensation de ne pas être entendu. Quand on a des observations on en fait part aux infirmières, qui en parlent au médecin, je pense que le médecin l'entend mais il n'en fait rien, on a l'impression qu'on râle pour rien » (P14). « Je l'ai dis à la cadre, la cadre elle dit oui mais vous savez, il faut avoir de la patience ça fait des années que je dis ça et l'information ça rentre pas » (P11).

« Des fois, on prépare des réunions, et puis devant les familles, ils disent autrement quoi » (P20). « Moi ce qui me manque ici c'est vraiment l'équipe avec le médecin. Je trouve que c'est super important qu'on sente que c'est important pour eux, qu'on n'est pas seul, qu'on est pas seul à bien vouloir se rendre là-bas. Parce que oui c'est vrai que ce n'est pas un service facile, mais ce serait bien que le médecin il aille un peu plus loin que la porte » (P06).

À retenir : Un personnel suffisant et l'investissement de la direction et du personnel d'encadrement sont des conditions nécessaires au bon fonctionnement de l'unité.

3.2.3.5 Questionnements relatifs à la fin de vie

Les questionnements concernant les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne en EVC-EPR sont abordés avec les familles, à différents moments selon les équipes, soit en début du séjour, soit en cours d'évolution, mais doivent toujours être reposés en cas d'aggravation, car les choses ne sont jamais figées. « Alors ça se discute déjà en entretien avec les familles, pas le premier entretien, on attend un peu que les choses se posent, après on en discute en entretien famille. Et/ou évidement lors de complications, même si ça a été discuté en entretien famille on repose les questions en cas de complication. Parce que les choses peuvent changer et ça se discute aussi en synthèse avec les soignants et les rééducateurs. Il y a parfois des demandes qui émergent des équipes ». (P08) « chaque dossier est singulier ce qui a été vrai hier n'est plus forcément vrai aujourd'hui et ne sera plus forcément vrai demain et de voir vraiment au cas par cas avec les familles en fonction des situations (…) j'ai des familles pour lesquelles il est écrit noir sur blanc dans les courriers médicaux en cas de nouvelle détresse vitale pas de réanimation la famille est d'accord, elle est informée et qui maintenant me disent bah non docteur cette proche elle est comme elle est' on a besoin d'elle » (P22).

Il y a parfois des désaccords au sein des familles : « On a une famille comme ça, il y'en a qui voudraient qu'on arrête tout et d'autres qui sont plus dans « et bien il va se remettre à marcher ». Beaucoup soulignent alors l'importance de se réunir en équipe pour mener une réflexion sur ce qu'il convient de mettre en place pour accompagner les personnes dont l'aggravation de l'état de santé pourrait mener vers une fin de vie : « C'est pour ça que les réunions et les discussions collégiales sont intéressantes parce qu'elles permettent de casser' de faire resurgir et de déconstruire peut-être des mécaniques ou des systèmes de défense. On est tous fait du même bois j'ai envie de dire à un moment donné on est face à nos limites et je pense qu'en discutant on arrive à mieux appréhender les situations à passer au-delà et peut-être à accepter un certain nombre de choses, sachant que c'est un patient qui avait exprimé quand même clairement quand il était valide j'ai envie de dire ses choix ses orientations par rapport à la situation dans laquelle il est aujourd'hui » (P12).

Certains professionnels ont fait part de l'impact de l'affaire de Mr Vincent Lambert au sein des unités: « Il y a forcément l'affaire Lambert qui est présente dans les esprits, dans celui des familles et des soignants. Enfin par les soignants ce n'est pas forcément abordé, euh, on sent qu'il y a quand même des courants de pensées différents. Du coté de familles, elles sont extrêmement inquiètes de ce qui se passe, elles viennent nous trouver, ou ça arrive aussi que ce soit nous qui l'abordions pour savoir un peu où elles en sont, ce qu'elles en pensent, etc. Et puis des familles sont venues directement nous voir, inquiètes des conséquences, du fait que l'on adopte une ligne de conduite » (P08). « J'avoue que le jour où il y a eu le verdict de la cour européenne, ça a été… mon Dieu ! je les ai vu débarquer dans mon bureau « ils vont le tuer, ils vont le tuer ! » mais non, oh oh oh.., halte là, chaque cas est unique, à partir de là, bon voilà ! » (P03). Ou au contraire, l'« affaire » n'a pas été commentée au sein de l'unité : « Je m'attendais à ce que ça prenne vraiment plus de plus de force que ça mais finalement non, pas tant que ça ». (P10). Les professionnels interviewés n'émettent pas de jugement sur cette affaire en particulier mais peuvent faire part de leur positionnement concernant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle : « Moi j'ai du mal, c'est avec l'alimentation et l'hydratation.. Moi ça me choque, surtout l'hydratation. L'alimentation, je me dis bon à la rigueur, mais l'hydratation pour moi, c'est, c'est compliqué de laisser partir des gens comme ça. C'est tout, c'est mon ressenti, d'une infirmière mais de ma personne aussi » (P03). «Débrancher quelqu'un, enfin ce n'est pas seulement débrancher sur le plan respi, mais aussi accepter d'accompagner quelqu'un sans eau, sans nourriture, pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines moi ça me bouscule, et je ne suis pas sûre d'en être capable, enfin là c'est très perso, mais là ce serait vraiment ma limite, sur le plan perso, si on commence à débrancher les personnes à tour de bras, je ne tiendrai pas ce sera ma limite, sur mon éthique, je ne tiendrai pas » (P07).

Des nuances peuvent toutefois s'exprimer :
« On n'a jamais eu de demande d'arrêt d'alimentation ou d'hydratation. Après, par rapport à la situation de l'année dernière, par rapport à ce Monsieur qui est décédé, on s'est aperçu que certains membres du personnel étaient clairement pour les limitations de soins » (P08).

À retenir : les professionnels ne qualifient jamais les personnes en EVC-EPR comme des personnes en fin de vie. Toutefois, le questionnement sur la fin de vie se pose au décours de l'accompagnement de ces personnes dont l'état de santé est susceptible de s'aggraver. Dans ce contexte, les décisions qui sont prises s'inscrivent dans le cadre de la loi Léonetti/Claeys.

3.3 La 3ème phase : phase quantitative

3.3.1 Les données socio-démographiques

3.3.1.1 Données issues des répondants familles

3.3.1.1.1 Informations sur les répondants familles

• 195 personnes ont répondu au questionnaire famille. Pour le calcul statistique, les questionnaires ayant moins de 90% de variables renseignées ont été retirés. Au final l'échantillon des répondants familles ayant permis les calculs statistiques est composé de 152 personnes, 74% de femmes et 26% d'hommes. Les répondants au questionnaire sont âgés en moyenne de 55,38 ans (écart-type = 13,36. Min =21/Max = 83). Les caractéristiques des répondants familles apparaissent dans la figure N°1

• En majorité, ce sont des parents qui ont répondu au questionnaire (53%). Viennent ensuite, pour près d'un tiers des répondants, des conjoints des personnes en EVC/EPR (30%). Un membre de la fratrie ou bien un de ses enfants ont également pu répondre avec des proportions respectivement de 11% et 5%. Il ressort que 95% des répondants représentent pour les équipes médicales la personne à qui elles s'adressent principalement. On constate également que les répondants sont très présents auprès de leurs proches en EVC/EPR puisque 65% d'entre eux rendent visite à leur proche de plusieurs fois par semaine à quotidiennement ou presque. Pour 37% d'entre eux, l'unité se situe à proximité du domicile familial puisque les répondants indiquent un temps de transport aller-retour moyen de moins d'une heure. 40% doivent consacrer un temps de transport d'une à deux heures, et 23% d'entre eux de plus de deux heures.

• L'impact de la situation du proche sur la vie professionnelle des répondants est marqué notamment par la nécessité de réaménagements du temps de travail, soit par un arrêt temporaire (2%), un arrêt total (9%), le réaménagement des horaires (10%) ou la diminution du temps de travail (17%). L'analyse des relations bi-variées met en évidence un lien significatif entre le fait de diminuer son temps de travail et d'être un répondant femme (r = 0,227**).

• 18% des répondants ne souhaitent pas modifier leur temps de travail, tandis que pour 15% d'entre eux cela n'a pas été possible. Notons enfin que 28% des répondants ont noté ne pas avoir d'activité professionnelle au moment de l'accident neurologique de leur proche ce qui est lié très probablement au fait qu'ils étaient retraités étant donnée la moyenne d'âge des participants.

• Enfin l'on note que seuls 18% des répondants sont membres d'une association de familles. 12% bénéficient d'un suivi psychologique régulier.

Voir annexe 7.1 : Figure N°1 Données socio-démographiques familles

3.3.1.1.2 Informations sur les personnes en EVC/EPR données par les familles

• Les proches en EVC/EPR (figures N°2 et 3) sont âgés en moyenne de 43, 68 ans (écart-type = 13,4 Min = 9 ans / Max = 82 ans) et sont majoritairement des hommes (64%). Selon les répondants, 38% des proches ont reçu un diagnostic d'État Végétatif Chronique (EVC), 51% d'État Pauci-Relationnel (EPR), tandis que 11% disent ne pas connaître le diagnostic.

• Concernant l'étiologie, c'est le traumatisme crânien qui est le plus représenté (44,1% des proches), en seconde position on trouve l'anoxie (23%), les accidents vasculaires cérébraux (13,2%). Une part importante de réponses autres (19,8%) ont été données qui pouvaient témoigner dans les questionnaires d'incertitudes quant à l'étiologie ou bien de descriptions de la cause (par ex. accident de la route, maladie, suicide…). La figure 4 qui présente la répartition des étiologies en fonction du sexe du proche montre un lien significatif entre ces deux variables. En particulier, on constate que le fait d'être un homme est plus significativement lié au traumatisme crânien (r = 0,225**). Un autre résultat intéressant permet d'indiquer un lien significatif entre le fait d'être une femme et l'anoxie cérébrale comme cause de l'état végétatif chronique ou pauci-relationnel (r = 0,160*). On en voudra pour exemple les cas d'anoxie lors de l'accouchement comme deux femmes en ont été victimes dans notre échantillon qualitatif.

• Les personnes en EVC/EPR sont principalement alimentées par sonde de gastrostomie (87%) et un peu moins de la moitié d'entre elles sont trachéotomisées (48%).

• En terme de parcours de soins, les données que nous avons pu recueillir font état d'un recul par rapport à l'accident neurologique qui est en moyenne de 7,79 ans (écart-type = 7,63, Min = 0 / Max = 43). La connaissance du diagnostic par les familles est en moyenne de 6,57 ans (écart-type = 6,48)

soit une différence moyenne de 1,22 ans entre le moment de l'accident et la pose du diagnostic (cf. critère d'un an entre la cause initiale et le diagnostic pour une cause traumatique et de 3 mois pour les causes non-traumatiques). Au moment de l'enquête, les proches étaient pris en charge dans l'unité dédiée où ils se trouvaient en moyenne depuis 5,05 ans.

Voir annexe 7.2 : Figure N°2 - Caractéristiques des personnes en EVC-EPR indiquées par les familles

Voir annexe 7.3 : Figure N°3 -Caractéristiques des personnes en EVC-EPR indiquées par les familles (variables quantitatives)

Voir annexe 7.4 : Figure N°4 - Étiologie en fonction du sexe

3.3.1.2 Données issues des répondants professionnels

3.3.1.2.1 Informations sur les répondants professionnels

• Au total, 267 professionnels ont répondu au questionnaire. Les résultats qui vont être présentés par la suite se basent sur les questionnaires de 251 répondants. Nous avons en effet retiré de l'échantillon les questionnaires contenant moins de 90% de variables renseignées.

• Notre échantillon final de professionnels est donc composé de 85% de femmes et de 15% d'hommes. Les professionnels interrogés sont âgés en moyenne de 41,55 ans (écart-type = 10,49 / Min = 22 ans / Max = 69 ans). Les caractéristiques de l'échantillon (Figure N°5) permettent de constater que 63% des répondants se trouvent dans la catégorie du personnel soignant, comprenant 35% d'infirmières et 28% d'aides-soignantes. En troisième position, ce sont les médecins qui ont répondu (15%). Les personnels de rééducation (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et psychomotriciens) composent ensemble 13% de l'échantillon. Ont également répondu des cadres de santé (6%) et des psychologues (3%).

• On note que parmi les professionnels interrogés, la majorité a une expérience importante au sein de l'unité dédiée puisque 53% y travaillent depuis au moins 5 ans. Pour 69 % des professionnels, ce fut un choix d'y travailler tandis que 21% déclarent y avoir été affectés sans en avoir le choix. Il est intéressant de constater que plus de la moitié d'entre eux souhaiteraient pouvoir travailler à temps partiel dans l'unité dédiée, alors qu'en règle générale, c'est le travail à temps plein qui est le plus fréquent. Notons enfin que 6% des professionnels interrogés souhaiteraient ne plus exercer dans l'unité dédiée.

Voir annexe 7.5 - Figure N°5 - Données socio-démographiques professionnel

3.3.1.2.2 Informations sur les personnes en EVC/EPR données par les professionnels

• On trouvera dans la figure N°6 des données concernant les personnes en EVC/EPR indiquées par les professionnels. Ces données sont des moyennes dans la mesure où plusieurs professionnels d'une même unité pouvaient répondre au questionnaire. Afin de garantir l'anonymat des unités, nous n'avons pas demandé de préciser le lieu de provenance des questionnaires.

• Il ressort de ce tableau que les professionnels interrogés exercent dans des unités dédiées qui accueillent en moyenne 10,5 personnes en EVC/EPR (écart-type = 6,64 / Médiane 8). Ce chiffre est un peu plus élevé que les recommandations de la circulaire de 2002 qui préconisait des unités de 6-8 personnes. La médiane indique que 50% des professionnels interrogés exercent dans des services accueillant plus de 8 patients.

• Dans ces unités dédiées, en moyenne 3,44 personnes sont diagnostiquées en EVC (ratio de 32,8%) contre 4,49 personnes en EPR (ratio de 42,8%). Les pourcentages ici sont relativement proches de ceux exprimés par les familles. En moyenne 7,78 personnes sont alimentées par sonde (ratio de 74,1%) et 3,53 ont une trachéotomie (ratio de 33,6%).

Voir annexe 7.6 - Figure N°6 : Caractéristiques des personnes en EVC/EPR données par les professionnels

3.3.1.2.3 Informations sur les unités dédiées

• La moitié des professionnels qui ont répondu exercent dans des unités dédiées se situant dans le secteur public.

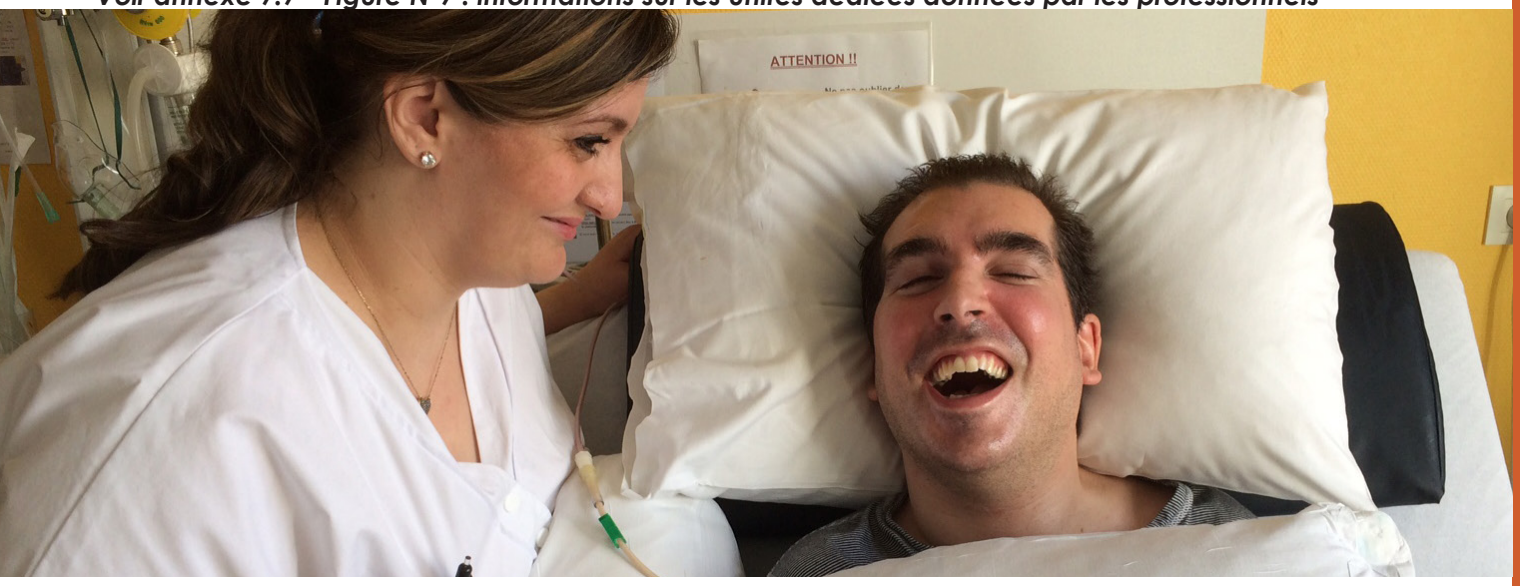
• Un tiers exerce dans des établissements privés à but non lucratif et 15% dans des établissements privés à but lucratif.

• Il ressort que pratiquement tous les professionnels exercent dans des unités dédiées qui sont adossées à un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) ce qui était une recommandation de la circulaire de Mai 2002.

• Dans notre échantillon, 82% des professionnels ont indiqué que les personnes en EVC/EPR étaient séparés des autres patients du service SSR et 62% déclarent qu'il existe une équipe dédiée aux personnes en EVC/EPR. Nous avions en effet pu constater lors de l'enquête qualitative que différentes configurations des unités dédiées étaient possibles, à la fois sur la place des personnes en EVC/EPR et sur l'attribution du personnel exclusivement ou partiellement dédié à la prise en charge de ces personnes.

A retenir : Majoritairement, les unités dédiées sont adossées à des services de Soins de Suite et de Réadaptation comme le prévoyait la circulaire de 2002. Ce sont en général de petites unités le plus souvent séparées des autres patients du SSR avec des équipes qui y sont dédiées.

Voir annexe 7.7 - Figure N°7 : informations sur les unités dédiées données par les professionnels



3.3.2 Les relations et la communication avec les personnes en EVC-EPR

3.3.2.1 Représentations de la communication expressive des personnes en EVC-EPR

3.3.2.1.1 Regards croisés entre les familles et les professionnels

La figure N°8 présente comment les familles et les professionnels perçoivent, en moyenne, les modes d'expression des personnes en EVC/EPR.

On constate que les scores moyens sont relativement élevés sur certaines modalités telles que réagir à la présence, manifestations de signes de bien-être ou mal-être témoignant chez l'ensemble des répondants d'une sensibilité importante à ce que peuvent chercher à exprimer les personnes en EVC/EPR. Il est intéressant de noter également que pour les familles et les professionnels, les modalités d'expressions des personnes en EVC/EPR sont classées dans le même ordre.

Globalement les scores des deux groupes sont relativement proches avec des scores plus élevés pour les familles sur tous les items, excepté celui concernant les émotions en général. Toutefois nous nous attarderons sur quelques différences intéressantes.

La première concerne la réaction à la présence qui obtient le score le plus haut, en particulier chez les familles dont la moyenne est significativement plus élevée que pour les professionnels. Comme de nombreux exemples qui ont pu nous être formulés lors des entretiens, aussi bien par des familles que par des professionnels, on retrouve ici une plus grande sensibilité des familles à percevoir des signes à valence communicationnelle lorsqu'elles sont en présence de leur proche.

En termes de lecture des émotions exprimées par les personnes en EVC/EPR l'un des items qui retient notre attention concerne l'expression du mal-être pour lequel les familles vont se montrer particulièrement sensibles. On conçoit facilement ce résultat à la lumière des témoignages qui montrent des familles des personnes en EVC/EPR extrêmement attentives au moindre signe de douleur par exemple et qui vont elles aussi se trouver en difficultés émotionnelles face à un proche pour lequel elles perçoivent du mal-être.

Concernant la communication des préférences et des goûts de la personne en EVC/EPR, c'est l'item qui est noté le plus bas. La différence est significative en faveur cette fois des professionnels. Ce résultat peut sans doute s'interpréter par une différence concernant ce qui est représenté en matière de préférence et/ou de goûts. Il est possible que pour les professionnels cela réfère davantage à des préférences exprimées lors des soins et donc sur des gestes techniques tels qu'un positionnement, une manière d'être lavé, habillé etc. tandis que les familles se réfèrent plus aux goûts historiques. On constate également que les professionnels ont plus fortement évalué la communication des émotions des personnes en EVC-EPR que les familles et ce de manière significative.

3.3.2.1.2 Les relations entre le diagnostic et la perception de la communication

Une analyse corrélationnelle permet de mettre en évidence dans nos résultats les relations entre le diagnostic des personnes, à savoir EVC ou EPR et la perception que l'entourage a de la communication, aussi bien chez les familles que chez les professionnels.

- Du côté des familles on constate, ainsi que le montre la figure 9 que le diagnostic d'EPR va être lié de manière significative et positivement à l'ensemble des items concernant l'expression de la communication tandis que ce sont des relations négatives qui apparaissent pour le diagnostic d'EVC. Autrement dit, une famille exprime percevoir davantage d'éléments de communication quand son proche est en EPR.

FIGURE N°9 : RELATIONS ENTRE DIAGNOSTIC ET PERCEPTION DE LA COMMUNICATION CHEZ LES FAMILLES

	Réagit à votre présence	Manifeste des signes de bien être	Manifeste des signes de mal être	Communique ses émotions	Communique ses préférences et ses goûts	Manifeste des préférences dans ses relations avec les autres
Etat Pauci-Relationnel (EPR)	0.179*	0.236**	0.326***	0.245**	0.229**	0.269***
Etat Végétatif Chronique (EVC)	-0.199*	-0.199*	-0.259**	-0.275***	-0.286***	-0.250**

- On retrouve des éléments assez similaires chez les professionnels excepté pour le croisement de la variable nombre de personnes en EPR et expression du mal-être. Une lecture de la figure 10 pourrait être la suivante : plus les professionnels expriment qu'il y a de personnes en EPR dans l'unité et plus ils sont susceptibles d'exprimer que la majorité des patients réagit à leur présence.

FIGURE N°10 : RELATIONS ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LA PERCEPTION DE LA COMMUNICATION CHEZ LES PROFESSIONNELS

	La majorité des patients réagit à votre présence	La majorité des patients manifeste des signes de bien être	La majorité des patients manifeste des signes de mal être	La majorité des patients communique ses émotions	La majorité des patients communique ses préférences et ses goûts	La majorité des patients manifeste des préférences dans ses relations avec les autres
Nombre de patients EPR	0.227***	0.215***	0.120	0.254***	0.163**	0.194
Nombre de patients EVC	-0.174**	-0.259***	-0.158*	-0.220***	-0.138*	-0.172**

Ces éléments vont dans le sens des critères diagnostic qui font état chez les personnes en EPR d'éléments de communication fonctionnels même si ces derniers sont fluctuants.

A retenir : Familles et professionnels font part d'une sensibilité certaine pour percevoir des signes de communication émis par les personnes en EVC/EPR. Les modalités d'expression repérées sont classées dans le même ordre d'importance avec des sensibilités qui sont différentes. Les familles semblent plus attentives aux réactions de leurs proches en leur présence ainsi qu'au signes évoquant un mal-être. les professionnels vont s'axer davantage sur le repérage des émotions à un niveau plus global.

A noter également que des liens significatifs sont retrouvés lorsque l'on croise le diagnostic de la personne avec la perception de la communication allant dans le sens des critères diagnostic actuellement établis.

3.3.2.2 Les modalités relationnelles et communicationnelles employées

Nous avions pu faire le constat dans les entretiens, de la richesse exprimée par les familles et les professionnels concernant leurs relations et leur manière d'entrer en communication avec les personnes en EVC/EPR (Figure N°11).

On retrouve ici cette constante que familles et professionnels cherchent par différents moyens à établir de la communication avec les personnes en EVC/EPR participant pleinement de leur vie relationnelle. On constate en général que les professionnels ont des moyennes plus élevées que les familles et ce avec des différences qui apparaissent significatives. La parole et le toucher arrivent en premières positions des modalités de

communication employées et sont particulièrement élevées chez les professionnels qui, nous l'avions vu, sont attentifs à délivrer les soins en parlant. Chez les professionnels, l'humour apparaît également plus utilisé que pour les familles. A ce titre, notre matrice de corrélation permet de mettre en évidence des liens significatifs entre l'utilisation de l'humour et la profession. Il ressort en effet que le fait d'être aide-soignante ou infirmière est corrélé positivement avec cette variable (respectivement r = .133* et .153*) tandis qu'un lien négatif est trouvé avec la profession de médecin (r = - .316**). Enfin, l'utilisation d'activités en lien avec les goûts de la personne ou des codes de communication apparaissent moins fréquentes que les autres modalités, avec là-aussi des moyennes plus élevées chez les professionnels.

Le fait de se mettre à la hauteur de la personne pour communiquer est largement admis par les deux groupes de manière identique. Un autre résultat intéressant concerne le fait de communiquer en essayant d'imaginer ce que ressent la personne en EVC/EPR que professionnels et familles emploient à des fréquences similaires. Nous avions vu que cela pouvait se traduire par une empathie visant à mettre du sens sur les réactions de la personne, mais pouvait conduire également à des mécanismes plus interprétatifs, voir projectifs. Plusieurs constats peuvent être faits ici. Le premier permet d'indiquer que cette modalité de compréhension de la personne en EVC/EPR n'est pas privilégiée par un groupe plutôt qu'un autre et est en faveur du fait que les familles ne sont pas systématiquement dans la projection, ainsi que cela a pu être parfois indiqué. Le second constat que nous pouvons formuler est de considérer la fréquence élevée de cette modalité comme révélant son importance dans la compréhension des personnes en EVC/EPR et son aspect essentiel dans l'expression de leur subjectivité.

Du côté des familles, il ressort que le lien familial avec la personne en EVC/EPR n'est pas lié avec les modalités de communication. En revanche, on retrouve des corrélations significatives et positives entre le sexe de l'interviewé et l'ensemble des modalités d'entrée en communication, excepté l'humour. Ainsi, les femmes seraient plus enclines à faire état de la façon dont elles entrent en communication avec leur proche en EVC/EPR que les hommes (Figure N°12).

FIGURE N°12

	En lui parlant	En le touchant	Par l'humour	En lui proposant des activités liées à ses goûts	A l'aide d'un code de communication	En essayant d'imaginer ce qu'il ressent
Sexe: Une femme	0.299***	0.203*	0.121	0.199*	0.165*	0.262**

A retenir : Familles et professionnels cherchent à communiquer avec les personnes en EVC/EPR selon des modalités variées qui placent en tête la parole et le toucher. Des relations statistiques mettent en évidence que l'utilisation de l'humour est une modalité qui est plus susceptible d'être employée chez les professionnels de proximité (aides-soignantes, infirmière). Chez les familles, il ressort que les femmes tendent à communiquer davantage que les hommes. On retiendra aussi qu'essayer d'imaginer ce que ressent la personne, modalité propre à soutenir la subjectivité des personnes en EVC/EPR, est autant employée par les familles que par les professionnels.

3.3.3 Le quotidien des personnes en EVC-EPR

3.3.3.1 Les soins individuels et leur organisation

Deux grands groupes de soins se dégagent nettement ici que l'on va qualifier pour le premier de soins journaliers comprenant notamment les soins de nursing et un second groupe orienté sur les soins de rééducation (Figure N°13).

On retrouve ici les constats issus des entretiens concernant la fréquence des différents soins. Notons dans un premier temps que les principaux soins de nursing, comprenant les toilettes, les mises au fauteuil et l'habillage, sont évalués avec des fréquences qui sont pratiquement quotidiennes.

Les mises au fauteuil, nous l'avions constaté, apparaissaient plus variables d'une unité à l'autre. Pour ces soins en tout cas, il n'y a pas de différences significatives exprimées entre les familles et les professionnels et tous s'accordent en effet pour indiquer que les soins de base sont en règle générale bien mis en œuvre.

Deux différences significatives sont néanmoins repérées concernant les douches et les soins esthétiques. Les familles évaluent en effet à des fréquences plus faibles l'accès à ces soins que les professionnels ne le font.

On se souvient lors des entretiens de l'importance pour les familles que leur proche puisse être douché plus souvent et que sa tenue et sa présentation fassent l'objet d'une attention importante. Ici cette différence traduit l'expression d'une attente pour les familles.

Les bains sont plus rares et les familles n'ont pas suffisamment répondu à cette variable, sans doute parce qu'elle ne correspondait pas à la réalité, pour qu'elle apparaisse.

Au niveau des soins de rééducation, ce sont les soins de kinésithérapie qui sont les plus fréquemment donnés, suivis par les stimulations sensorielles, l'ergothérapie, les verticalisations, l'orthophonie et la psychomotricité ainsi que les séances avec des psychologues qui apparaissent très marginales. Pour tous ces soins, excepté pour la psychomotricité, les différences entre les représentations des familles et des professionnels sont statistiquement significatives. Pour les familles, la fréquence des soins de rééducation apparaît donc globalement en dessous de ce que les professionnels peuvent en percevoir.

Ces différences peuvent aisément s'expliquer par les attentes fortes des familles en matière de rééducation pour leur proche en EVC/EPR. En effet, pour de nombreuses familles, la perspective d'une évolution et de progrès chez leur proche constitue un espoir très fort qui se rattache aisément à la mise en place d'une rééducation plus importante.

Voir annexe 7.8 - Figure N°13 : Représentation de la fréquence des soins

Dans la fig. N°14 on constate des différences dans la manière dont les familles et les professionnels se représentent l'organisation des soins et notamment la connaissance de cette organisation (test du Chi2). Il y a un lien significatif entre le fait d'être membre d'une famille ou un professionnel concernant la perception de comment est établi le programme des soins. Il ressort en effet que pour les familles c'est surtout l'équipe médicale qui établit ce programme. Un tiers des familles déclare qu'elles n'ont pas participé à son établissement et autre fait important, 14% d'entre elles disent ignorer par qui cela a été établi.

Dans ce contexte, on n'est pas surpris de noter une différence importante au sujet de la mise en place d'un emploi du temps individualisé. Un peu moins de la moitié des professionnels indiquent que les personnes en EVC/EPR disposent d'un emploi du temps personnalisé contre 26% des familles. Cela peut questionner sur l'accès à cet emploi du temps et sur les transmissions qui sont faites aux familles concernant ce que fait le proche en EVC/EPR en dehors des temps de visites. L'absence de résultats concernant la connaissance et des discussions autour du projet de soins chez les familles peut sans doute s'expliquer par une difficulté à identifier ce qu'il en est de ce projet et du manque d'informations à son sujet.

En revanche, professionnels et familles s'accordent concernant les interventions par des professionnels extérieurs à l'unité dédiée.

Voir annexe 7.9 - Figure N°14 : Organisation des soins

A retenir : Familles et professionnels s'accordent pour indiquer que les soins de base sont, en règle générale, bien mis en œuvre. Mais les douches et les soins esthétiques apparaissent comme moins fréquents du point de vue des familles que du point de vue des professionnels. De même, les familles rapportent une fréquence des soins de rééducation significativement moins élevée que les professionnels. Enfin, le projet de soin est méconnu des familles alors qu'il existe pour les professionnels.

3.3.3.2 Ce que font les personnes en EVC-EPR en dehors des soins

La figure N°15 permet d'appuyer le constat réalisé lors des entretiens que le pôle « activités » des personnes en EVC/EPR est très peu développé. On peut noter d'emblée qu'en règle générale, les professionnels se représentent ces activités avec des fréquences plus élevées que les familles et ce de manière significative. Cette différence étant certainement en lien avec les attentes fortes qui sont formulées par les familles en matière de proposition d'activités autres que les soins.

Il ressort en tout cas que la majorité du temps en dehors des soins est consacrée à des activités très répétitives et qui ne demandent pas d'organisation particulière.

En effet, une grosse partie du temps hors soins va consister à recevoir des visites des proches, quand il y en a encore, à regarder la télévision ou écouter de la musique mais aussi passer beaucoup de temps dans la chambre. C'est d'ailleurs ce que les familles mettent en avant en premier et ce qu'elles déplorent.

Parmi les activités qui vont demander une organisation préalable, on trouve en premier les promenades à l'extérieur de l'établissement que réalisent souvent les proches, avec le concours des professionnels qui auront préalablement installé la personne dans un fauteuil roulant. On peut noter à côté des promenades que les activités à médiation sensorielles sont retrouvées, ainsi que des activités telles que la musicothérapie, la lecture, la relaxation etc. Certaines personnes vont avoir la possibilité de retourner ponctuellement à leur domicile, activité qui paraît plus rare que ce que nous avions pu noter dans les entretiens qualitatifs.

Le reste des activités proposées a lieu beaucoup plus rarement comme les sorties socio-culturelles, les médiations animales, la balnéothérapie, les repas en groupes, ou encore les jeux de société.

Les activités mises en place peuvent favoriser la participation sociale des personnes en EVC/EPR en particulier lorsque ces activités ont lieu en groupe et permettent ainsi des échanges entre les personnes (au niveau du regard ou au niveau des sons) qui potentiellement peuvent soutenir le niveau d'éveil et provoquer des réponses en réaction.

On constate dans la figure N°16 que majoritairement les familles et les professionnels constatent que les personnes en EVC/EPR ne passent pas de temps entre eux. La différence est d'ailleurs significativement plus forte chez les familles qui déclarent à près de 70% que leur proche n'est pas en compagnie des autres patients de l'unité.

Nous avions également pu noter de la part des familles une attente quant à la venue de bénévoles qui auraient la possibilité de mettre en place des activités. Cela semble le cas pour un tiers des répondants, qu'il soit un membre d'une famille ou bien un professionnel. En revanche, on peut constater une différence significative très importante concernant le fait d'être informé de la présence d'associations de bénévoles dans l'unité. En effet, 44% des familles disent ignorer s'il y a ou non des bénévoles qui interviennent contre 6% des professionnels.

Voir annexe 7.10 - Figure N°15 : Ce que font les personnes en EVC-EPR en dehors des soins

Voir annexe 7.11 - Figure N°16 : Autres éléments sur les activités hors soins

A retenir : En appui sur les constats de la phase qualitative, les réponses aux questionnaires témoignent que le volet activités en dehors des soins n'est pas ou très peu investi dans les unités dédiées. A travers des différences qui apparaissent significatives entre ce qu'expriment les familles et les professionnels, cela rejoint les attentes fortes des familles à ce sujet. Néanmoins, tous s'accordent pour dire que le quotidien apparaît souvent répétitif (rester dans sa chambre, regarder la télé, promenades dans les alentours de l'établissement…) et va être en grande partie impulsé par la présence des familles. La présence de bénévoles au sein des unités est un projet qui pourrait soutenir la mise en place d'activités auprès des personnes en EVC/EPR.

3.3.3.3 Représentations de la mise en place d'un projet de vie (Figure N°17)

Nous pouvons considérer que la mise en place d'un projet de vie passe par une connaissance de la personne en EVC/EPR dès les débuts de la prise en charge dans l'unité dédiée et ce au travers des échanges qui vont avoir lieu entre les équipes et la famille de la personne. Les résultats de l'étude quantitative vont largement dans ce sens en témoignant de l'importance que revêt cet aspect à la fois pour les familles et les professionnels qui expriment que cela est réalisé pour ainsi dire systématiquement.

En revanche on constate un écart important entre ce qui va être connu de la personne et ce qu'il sera possible de mettre en place à partir de ces éléments en termes de soins et d'activités personnalisées notamment. Ces éléments peuvent s'inscrire dans le cadre d'un projet de vie élaboré conjointement avec les familles. Mais les avis divergent sur ce projet de vie. Les familles se représentent beaucoup plus rarement un projet de vie pour leur proche, qui serait lié à sa personnalité et à ses goûts. De plus, les familles ont moins l'impression d'être associées à l'élaboration de ce projet que ne le déclarent les professionnels. A la lecture de ces résultats on peut se souvenir de la manière dont cette notion de projet de vie était différemment comprise par les uns et les autres ce qui peut donner lieu à des différences importantes dans les réponses autour de la notion de projet de vie.

A retenir : Prendre connaissance de l'histoire de la personne, de ses goûts et de sa personnalité est un pré-requis largement admis par les familles et les professionnels comme point de départ à la mise en place d'un projet de vie. Toutefois, on observe un décalage important entre cette connaissance et ce qui sera susceptible de s'inscrire dans l'élaboration d'un projet de vie. Les familles se représentent bien moins que les professionnels qu'un tel projet a été construit, qu'elles y ont été associées et que cela est en cohérence avec ce qu'elles connaissent de leur proche.

3.3.4 À propos de l'unité dédiée

3.3.4.1 L'unité dédiée et son environnement

La figure N°18 parle d'elle-même pour indiquer un niveau de satisfaction concernant l'environnement des unités dédiées qui est plutôt bon, à la fois chez les familles et les professionnels. Globalement les unités sont accessibles et adaptées au handicap des personnes en EVC/EPR, peut-être un peu moins sur les extérieurs où l'on note une différence significative entre les deux groupes. Nous avions plusieurs témoignages dans les entretiens qui faisaient état de difficultés pour aller se promener avec les fauteuils dans les alentours de l'établissement.

Familles et professionnels tendent à considérer les unités dédiées plutôt comme des lieux de vie pour les personnes en EVC/EPR. On peut indiquer toutefois que les niveaux de réponse les plus bas concernent pour les deux groupes la décoration qui manque de chaleur ou encore le lieu où se trouvent les unités dédiées qui peut manquer d'animation et d'insertion dans le tissu urbain limitant peut-être l'accès des personnes en EVC/EPR à d'autres lieux que l'unité et ses alentours.

Voir annexe 7.12 - Figure N°18 : L'unité dédiée et son environnement

A retenir : L'unité dédiée a souvent le qualificatif de lieu de vie. Son environnement est plutôt perçu positivement. Mais on peut souligner que l'éloignement fréquent du tissu urbain est susceptible de limiter l'accès des personnes en EVC/EPR à d'autres lieux que l'unité et ses alentours, renforçant le sentiment d'isolement ressenti par les familles.

3.3.4.2 Les familles et l'unité dédiée

Familles et professionnels s'accordent presque tous pour indiquer que les chambres des personnes sont personnalisées par des photos, meubles, bibelots appartenant à la personne en EVC/EPR. Les quelques réponses négatives font office d'exception et la règle dans les unités dédiées veut que les familles soient autorisées à décorer la chambre de leur proche.

Très souvent on trouve aussi dans les unités dédiées un lieu dédié aux familles qui va être plus ou moins aménagé et qui va leur permettre de se réunir avec d'autres familles et leur proche (environ 60% pour les deux groupes). Toutefois, faute d'un espace qui a pu être pensé à ce titre, les unités attribuent parfois une salle qui n'est plus ou très peu utilisée et il ressort parfois que cette salle des familles risque alors de souffrir d'un manque d'accessibilité comme certains ont pu en témoigner. 22% des familles et 26% des professionnels ont qualifié ainsi la salle des familles de leur unité dédiée. Cependant, pour 19% des familles et 14% des professionnels interrogés, l'unité ne possède pas de lieu pour les familles.

Ce lieu pour les familles peut contribuer à créer des relations entre les proches de personnes en EVC/EPR. Néanmoins, on note que les relations entre les familles au sein des unités sont variables. Dans des proportions équivalentes, les familles déclarent avoir noué des relations, échanger de manière informelle ou bien ne pas avoir de contact avec les autres familles de l'unité. La distribution est significativement différente pour les professionnels qui ont tendance à davantage prêter de relations entre les familles puisque 44% d'entre eux estiment que les familles ont noué des liens.

On constate qu'il y a peu d'associations de familles qui interviennent dans les unités dédiées puisque 9% des répondants des deux groupes ont indiqué la réponse « oui ». On constate une nouvelle fois une différence significative dans l'information puisque plus de 50% des familles ignorent s'il y a des associations de familles qui interviennent contre seulement 7% des professionnels. Enfin, on peut constater que la majorité des familles, pourtant très présentes dans les établissements en général ne connaissent pas les membres de la commission des relations avec les usagers (86%).

Voir annexe 7.13 - Figure N°19 - Les familles et l'unité dédiée

A retenir : Les chambres des personnes en EVC/EPR sont largement investies comme lieu de leur continuité d'être à travers des aménagements laissés à l'initiative des familles (photos, meubles, objets appartenant au proche). La plupart des unités dédiées disposent d'un espace destiné aux familles mais ce lieu n'est pas toujours propice à l'accueil de plusieurs personnes avec leur proche. De plus, les familles ne vont pas systématiquement chercher à investir des relations nouvelles rejoignant cette idée que la pair-aidance est peu développée. Elles préfèrent souvent l'intimité de la chambre du proche.

3.3.4.3 Les moyens perçus dans l'unité dédiée

Notons dans un premier temps que de nombreux moyens n'ont pu être évalués pour les familles faute d'avoir suffisamment de réponses enregistrées sur certaines variables.

De façon générale, il y a très peu de différences significatives entre les professionnels et les familles concernant les moyens perçus qui peuvent être comparés.

Les deux groupes s'accordent sur l'évaluation de leur satisfaction des moyens globaux de l'unité dédiée dont les moyennes sont proches de 4/6. Les moyens en locaux, équipements, soins, personnel médical et assistants de services sociaux sont les mieux notés. On trouve ensuite le temps passé auprès des patients dont on sait que cela constitue une attente forte des familles que leur proche puisse bénéficier de plus de présence. Les éléments qui obtiennent des scores plus bas concernent le volet rééducation (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste) ainsi que le volet animation, les professionnels soulignent le manque de

moyens en activités proposées ainsi qu'en personnel d'animation (moy < 3/6). De même les moyens en formation sont en dessous de la moyenne (moy = 2,81). Ces constats vont dans le sens des entretiens qualitatifs.

Voir annexe 7.14 - Figure N°20 : Les moyens perçus

A retenir : Les deux groupes, professionnels et familles, s'accordent sur l'évaluation de leur satisfaction des moyens globaux de l'unité dédiée dont les moyennes sont proches de 4/6. Les moyens en locaux, équipements, soins, personnel médical et assistants de service social sont les mieux notés. Mais, il est noté de façon unanime la carence en matière d'animation. Enfin les familles souhaitent que les professionnels passent plus de temps auprès de leur proche.

3.3.5 Les relations entre les familles et les professionnels

3.3.5.1 La place et le rôle des familles dans le quotidien

La place des familles est essentielle au sein des unités dédiées et ces dernières côtoient très régulièrement les professionnels pour échanger, surtout de façon informelle autour de la prise en charge de la personne en EVC/EPR.

Il existe cependant des instances qui permettent d'organiser des rencontres formalisées.

- Qu'on les appelle réunions de synthèses, familles/professionnels, il ressort que 56% des familles et des professionnels évoquent de telles rencontres au moins une fois par an.
- 22% des familles et 17% des professionnels indiquent que cela peut avoir lieu plusieurs fois par an.
- Cependant, pour plus de 20% des personnes interrogées de telles réunions n'ont pas lieu.
- Notons également, que la plupart du temps lorsqu'elles existent, ces réunions peuvent être sollicitées par les familles.

A côté de ces temps qui visent à évoquer la prise en charge, il arrive que les équipes professionnelles organisent des temps de rencontres autour d'événements ponctuels tels que des goûters d'anniversaires, des fêtes annuelles qui permettent aux familles, aux personnes en EVC/EPR ainsi qu'aux professionnels de se réunir avec parfois des thèmes de discussion qui peuvent être proposés.

- Un peu plus d'un tiers des participants indiquent que de tels événements ont lieu plusieurs fois par an au sein des unités.
- 41% des familles contre 28% des professionnels considèrent plutôt que cela a lieu à une fréquence moins importante d'au moins une fois par an.
- 27% des familles et 37% des professionnels notent que cela n'a jamais lieu.

Intéressons-nous maintenant à la participation des familles aux activités ou aux séances de rééducation.

On constate un lien significatif (test de chi2) selon que l'on soit répondant famille ou professionnel dans la manière de se représenter cette participation.

- Les familles, pour 57% d'entre elles disent ne pas y participer contre seulement 31% des professionnels.

Quant à la participation aux soins de nursing, la comparaison est rendue délicate en raison des modes de réponses différents qui ont été proposés dans les deux questionnaires.

- Cependant, on peut indiquer que pour les professionnels la participation des familles aux soins n'est en majorité pas recherchée.
- 29% des professionnels disent préférer le faire seul ou avec des collègues et
- 38% indiquent que ce n'est pas le rôle des proches de pratiquer des soins.
- Pourtant, pour beaucoup de familles, le rôle d'aidant s'impose à eux et nombreux sont les proches à pouvoir dire dans les entretiens qu'ils se disent prêt à pratiquer certains soins, voire le demandent. On sait également que la perspective de retours ponctuels au domicile nécessite une formation aux gestes techniques.
- Dans la figure N°22, sur une échelle allant de 0 pas du tout, à 6 tout à fait, les familles indiquent, en moyenne, peu participer à ce type de soins (1,93/6). Si certains proches peuvent se montrer réticents à pratiquer des soins, la médiane située à 1 nous informe que 50% de l'échantillon a

indiqué une note de 0 ou 1 exprimant ne pas ressentir de gêne particulière. Au moment des soins, le sentiment que peuvent alors ressentir les proches sera celui de déranger le professionnel. Aux vues des résultats les avis sont assez partagés entre ceux qui auront ce sentiment et les autres, plus susceptibles d'y être associés sans doute (moy = 2,54/6, médiane = 2).

On poursuivra avec l'analyse de la perception des conflits où là aussi on note une différence significative (test du Chi2) dans la manière dont cela est perçu selon les familles et les professionnels.

- On constate en effet que majoritairement les familles disent ne jamais rencontrer de conflits avec les professionnels (53% vs 11%).
- Cette différence paraît importante et peut s'expliquer certainement en partie par le fait que les professionnels ont répondu en se référant à l'ensemble des familles rencontrées dans l'unité contrairement aux familles qui vont évoquer principalement leur propre vécu. Toutefois, cela peut également interroger sur ce que chacun des groupes entend par conflit ce qui pourrait là aussi impacter les réponses.

On note également une différence importante entre les familles et les professionnels au sujet de la désignation d'un référent professionnel par situation au sein des unités. Les rapports apparaissent inversés entre les deux groupes.

En effet nous avons peu rencontré dans la phase qualitative, des unités fonctionnant avec la désignation d'un référent par patient qui serait l'interlocuteur privilégié de la famille. Ceci va dans le sens des résultats indiqués pour les professionnels dans la phase quantitative.

En revanche, nous avons pu constater que les familles peuvent créer des affinités avec des soignants, nouer des relations de confiance qui en font pour eux une personne de référence, choisie implicitement, pour les échanges.

Aussi, c'est une hypothèse que nous pouvons ici poser que les familles ont identifié comme référent le professionnel avec lequel elles ont les contacts les plus fréquents et les plus forts.

Enfin nous pouvons considérer ce qui est mis en place en termes de dispositifs d'accueil et d'écoute des familles.

- Familles et professionnels placent en premier le médecin et le cadre de santé.
- Les professionnels placent ensuite le psychologue (64%) alors que seulement 28% des familles y font référence.
- La divergence des points de vue questionne sur la place des psychologues dans l'unité, leur insertion dans l'équipe de soins, ou dans le fonctionnement institutionnel, alors même que les besoins semblent importants. Comment les entretiens avec ces professionnels sont présentés ? Font-ils partie systématiquement du projet de soins ?
- De la même façon, les familles ont moins fréquemment répondu que les professionnels concernant la possibilité de s'entretenir avec l'équipe et/ou l'assistant de service social pour faire part de ses difficultés.
- Là aussi, il serait intéressant de pouvoir aller plus loin dans l'analyse de ces divergences.
- Seules 10% des familles ont évoqué la possibilité d'accéder à des groupes de paroles, donnée qui n'apparaît pas chez les professionnels.

Voir annexe 7.15 - Figure N°21 : Place et rôle des familles

Voir annexe 7.16 - Figure N°22 : Point de vie des familles sur leur participation aux soins

A retenir : La place des familles est essentielle au sein des unités dédiées et des rencontres peuvent être programmées à l'initiative des professionnels et/ou des familles autour de réflexions sur la prise en charge ou bien d'événements qui ont pour but de faire participer les personnes en EVC/EPR et leurs proches à la vie de l'unité. Il ressort que la notion de « professionnel référent » pour la personne en EVC/EPR est importante pour les familles quand bien même il n'y en pas de désigné, et que la famille l'a implicitement choisi.

3.3.5.2 Vécu des familles à propos des relations avec les professionnels

• Globalement il ressort que les relations avec les professionnels sont positivement vécues par les familles des personnes en EVC/EPR.

• Les qualités d'accueil et d'écoute des professionnels sont pointées.

• Les familles se sentent informées et les informations qu'elles reçoivent leur paraissent cohérentes. Ce point est un élément fort pour la construction d'un sentiment de partenariat et de confiance envers l'équipe professionnelle.

• L'équipe de l'unité dédiée apparaît même, souvent, comme une seconde famille pour le proche en EVC/EPR. On retrouve d'ailleurs un lien significatif entre le fait d'être parents et ce sentiment (r = - .77*).

• En revanche, un sous-groupe se détache dans notre échantillon avec des représentations qui peuvent potentiellement être moins positives. Ce sont les frères et sœurs pour lesquels on retrouve des corrélations négatives avec certains aspects des relations telles que le fait de sentir bien informé (r = -.203*), se sentir partenaire (r= - .181*), avoir confiance (r= - .174*) ou encore de considérer l'équipe comme une seconde famille (r= -.199). Ces éléments témoignent des différences qui peuvent apparaître dans les représentations en fonction de la place occupée dans la famille auprès de la personne en EVC/EPR.

Voir annexe N°7.17 - Figure N°23 : Représentations des relations avec les professionnels indiquées par les familles

A retenir : En majorité les relations avec les professionnels sont perçues positivement par les familles. En revanche, lorsque le proche qui a répondu est un membre de la fratrie, les relations avec les professionnels sont ressenties comme moins positives

3.3.5.3 Vécu des professionnels à propos des relations avec les familles

• Comme pour les familles il se dégage une impression très positive de ce que les professionnels se représentent des relations avec les familles.

• L'idée d'une aide pour mieux connaître les personnes en EVC/EPR arrive en tête, ainsi que le sentiment de confiance et l'idée qu'un partenariat est mis en place.

• Cependant, cette idée de partenariat se trouve corrélée négativement avec le fait d'être aide-soignant (r = - .246*).

• C'est un résultat qui peut paraître étrange au regard du fait que les soignants sont souvent des interlocuteurs privilégiés des familles.

• Toutefois, les soignants peuvent aussi se trouver en première ligne lorsqu'il y a des conflits ou bien lorsque la difficulté à faire face à la souffrance des familles peut être ressentie.

• Dans les contextes relationnels difficiles, les familles peuvent alors être considérées comme une charge supplémentaire dans le travail. Là aussi, les soignants de proximité peuvent se trouver en difficulté, on note en effet un lien significatif avec le groupe des infirmières, même si l'effet est relativement faible (r = .126*).

Voir annexe 7.18 - Figure N°24 : Représentations des relations avec les familles indiquées par les professionnels

A retenir : Globalement il se dégage chez les professionnels des représentations positives de leurs relations avec les familles. Toutefois, pour les soignants de proximité, ce contact avec les proches peut aussi se révéler complexe et entraîner le sentiment qu'un partenariat ne se met pas bien en place ou bien que ces relations peuvent constituer une charge supplémentaire dans le travail.

3.3.6 Le vécu des proches des personnes en EVC-EPR

3.3.6.1 L'impact psychologique et subjectif

Les témoignages des familles dans la phase qualitative avaient pu permettre de prendre en considération l'intensité de la détresse psychologique dans laquelle elles pouvaient se trouver du fait de la situation de leur proche.

La figure N°25 appuie largement ce constat puisque pratiquement tous les items ont des scores supérieurs à la moyenne de 3/6.

On peut opérer des regroupements de ces items.

- Ainsi, une analyse en composante principale pour l'échantillon famille a permis d'extraire quatre dimensions, expliquant 53,8% de la variance des scores.
  - » La première dimension (21,1% de variance) renvoie globalement à de l'affectivité négative mêlant symptômes dépressifs (humeur dépressive, perte d'intérêt pour les activités auparavant investies, irritabilité, vision négative du futur), symptômes anxieux (stress et état d'alerte, trouble du sommeil) et somatiques (se sentir épuisé physiquement et plus souvent malade qu'avant).
  - » La seconde dimension (15,3% de variance) renvoie à un sentiment de déréalisation/dépersonnalisation en lien avec un état de sidération qui peut être lié notamment à l'impact traumatique de l'événement à l'origine de l'état du proche (détachement dans les relations avec les autres, se sentir différent d'avant, avoir du mal à ne pas penser au proche).
  - » La troisième dimension (9,3% de variance), témoigne de ruminations mentales et de leur impact sur la sphère cognitive, plus classiquement observées dans les tableaux d'état de stress post-traumatique (repenser souvent au jour où cela est arrivé, sentiment de culpabilité).
  - » Enfin la quatrième dimension est en lien avec les stratégies possibles pour faire face aux cognitions et affects négatifs (prise de médicaments, de substances psychoactives).
- Il y a très peu de liens significatifs entre le fonctionnement psychologique des sujets et leur place dans la famille auprès de la personne en EVC/EPR de même que globalement le diagnostic de la personne (EVC ou EPR) n'est pas lié à une souffrance psychologique particulière. Ces éléments sont cohérents avec la littérature.
- Notons toutefois que les conjoints sont plus susceptibles de déclarer qu'ils se sentent différents d'avant ou qu'ils ont un sentiment d'avenir incertain (respectivement r = . 202* et .184*) comparativement aux parents qui sont nos deux groupes les plus représentés.

Voir annexe 7.19 - Figure N°25 - L'impact psychologique rapporté par les familles

A retenir : La détresse psychologique à laquelle les familles ont à faire face est intense et ce quelque soit le lien familial avec la personne en EVC/EPR. Des tableaux cliniques différents sont retrouvés mêlant symptomatologies dépressives et/anxieuses, sentiments de déréalisation/dépersonnalisation pouvant s'associer à des états de stress post-traumatiques notamment.

3.3.6.2 L'impact sur le réseau social

Ce que nous avions pu constater lors des entretiens, c'était la variabilité entre les personnes au sujet de l'impact de la situation de leur proche sur leur réseau social. Il y avait bien souvent des éléments à la fois positifs et négatifs qui apparaissaient.

Ici les scores les plus élevés concernent le resserrement des liens autour de cette nouvelle situation. De nouveaux liens sont créés parfois.

Sur un versant plus négatif on notera que la disparition d'amitiés ainsi que les conflits familiaux obtiennent des scores plutôt bas (< 3/6). On constate un lien positif significatif entre les conflits familiaux et le fait d'être conjoints (r = .222*) tandis que pour le groupe des parents la relation est inversée (r = - .269*). Ainsi, les conjoints seraient plus à même de vivre des conflits liés aux remaniements familiaux créés par la nouvelle situation de leur proche. On pense notamment à la place du conjoint par rapport aux autres membres de la famille de la personne en EVC/EPR dans ce qui va concerner les décisions à prendre sur les soins, les projets à venir.

Voir annexe 7.20 - Figure N° 26 : L'impact sur le réseau social des familles

A retenir : L'impact sur le réseau social des familles fait l'objet d'une grande variabilité interindividuelle (cf. qualitatif) alliant des aspects positifs et/ou négatifs. Il ressort que le groupe des conjoints est plus susceptible d'être touché par les conflits familiaux.

3.3.6.3 Le soutien perçu et les découvertes

Au regard des liens familiaux et amicaux qui se resserrent, nous ne sommes pas surpris de trouver comme principales source de soutien pour faire face à la situation vécue, **la famille et les amis** (Figure N°27).

Le **médecin traitant** arrive ensuite.

Avec des scores beaucoup plus faibles on trouve le **soutien spirituel, le sport, une association**.

Il n'y a pas de liens significatifs entre la place occupée auprès du proche et le soutien perçu.

Notons cependant que le fait d'être une femme est relié positivement à la spiritualité comme une source de soutien pour elle (r = .168*). La taille d'effet est cependant faible.

Comme lors des entretiens, les ressources trouvées par les familles pour faire face les conduisent à de nouvelles découvertes. En particulier, le fait de se trouver une force nouvelle, une volonté et une énergie qui étaient insoupçonnées jusque-là (moy = 4,36/6).

Là aussi cette variable est liée de façon significative avec le fait d'être une femme (r = .240*).

Les familles en général vont déclarer que leurs valeurs personnelles se sont trouvées modifiées.

Les familles font mention aussi d'une plus grande ouverture d'esprit, de la tolérance, le fait de relativiser les petits tracas du quotidien.

Certains d'ailleurs vont se saisir de cet événement pour développer leurs connaissances, principalement sur ce qui les préoccupent au sujet de la prise en charge des personnes en EVC/EPR, des avancées scientifiques sur la connaissance des états de conscience altérée.

Voir annexe 7.21 - Figure N° 27 : Les principales sources de soutien perçues par les familles

Voir annexe 7.22 Figure N°28 : La situation du proche en EVC-EPR a conduit à …

A retenir : Le réseau social proche (famille, amis) apparaît comme la principale ressource des familles pour trouver du soutien. Les familles rapportent souvent la découverte de forces insoupçonnées qui les aident à avancer. L'intensité des changements perçus dans la vie quotidienne, conduit les familles à modifier leurs valeurs personnelles et à s'orienter vers de nouveaux intérêts.

3.3.7 Le vécu des professionnels exerçant en unité dédiée EVC-EPR

3.3.7.1 L'impact psychologique et subjectif

Travailler auprès des personnes en EVC/EPR a un impact sur le fonctionnement psychologique des professionnels. Si cet impact n'atteint pas nécessairement des niveaux qui conduisent à mettre les professionnels en souffrance, on se souvient dans les témoignages que cette clinique ne les laissait jamais indifférents sur le plan émotionnel. On voit très bien que les scores moyens à chaque item sont relativement bas.

Il est intéressant de constater que les items les plus hauts vont concerner une sorte de prise de conscience en lien avec une identification aux personnes en EVC/EPR qui modifie la façon de voir les choses des professionnels en les rendant potentiellement plus conscients de leur propre vulnérabilité mais aussi en étant plus attentifs aux dangers de la vie quotidienne.

Globalement il ressort de ce que déclarent les professionnels une certaine prise de distance quant aux émotions.

Toutefois, c'est l'épuisement physique qui arrive en troisième position, suivi par les douleurs musculo-squelettiques, le découragement, le sentiment d'échec qui, associés au stress, peuvent conduire à des syndromes d'épuisement professionnels (burn-out). Ici, les liens entre l'impact psychologique et le type de profession peuvent nous intéresser.

Voir annexe 7.23 - Figure N°29 : L'impact psychologique en fonction de la professions

Les professionnels de proximité (aides-soignantes et infirmières) représentent des professions plus à risque comparativement aux autres professions.

On note en effet de nombreux liens significatifs entre le fait d'être aide-soignante et l'intensité de l'impact psychologique perçu (douleurs r = .329*, difficultés avec la distance émotionnelle r = .272*, épuisement physique r = .251*, globalement répercussions négatives sur les émotions). Cela est moins flagrant pour les infirmières (épuisement r = .253*, douleurs r = .341*).

L'impact psychologique est significativement lié aux difficultés perçues par les professionnels comme on peut le constater dans la figure N°31. Les difficultés sont classées par ordre d'importance perçu.

On note que le découragement, le sentiment d'échec, la tristesse, les répercussions sur le moral de la situation des personnes en EVC/EPR, ou le manque de distance émotionnelle sont particulièrement liés aux difficultés perçues, et ce de manière globale.

Voir annexe 7.24 - Figure N°30 : l'impact psychologique sur les professionnels

Voir annexe 7.25 - Figure N°31 : Impact psychologique en fonction des difficultés perçues par les professionnels

A retenir : Si les scores des professionnels aux items relatifs à l'impact psychologique sont relativement bas, les soignants en contact direct et régulier représentent une catégorie à risque d'épuisement professionnel.

3.3.7.2 Le soutien perçu par les professionnels dans leur pratique et les découvertes

Les soutiens principaux que vont trouver les professionnels dans leur pratique concernent essentiellement le soutien social, particulièrement les collègues, la famille et les amis, ainsi que la hiérarchie. Le sport occupe la quatrième place et viennent ensuite un psychologue, et beaucoup plus rarement une association (Figure N°32).

Il y a globalement peu de lien entre la profession et le soutien perçu. Mais nous pouvons noter un lien négatif entre le fait d'être médecin et trouver du soutien auprès de ses collègues (r = -.152*). Les infirmières semblent plus solliciter le soutien de leur famille (r = .129*). Les effets sont toutefois plutôt faibles.

L'accès à la formation n'a pas été mis comme ressource possible dans le questionnaire. C'est un point qui avait été relevé lors des entretiens. Une question concernant l'accès à des formations permet d'indiquer toutefois que les professionnels déclarent avoir des formations spécifiques et des temps de perfectionnement « de temps en temps » pour 66% d'entre eux, « souvent » pour 7 % et « jamais » pour 27% d'entre eux.

Enfin, on peut indiquer que l'exercice professionnel auprès des personnes en EVC/EPR est une source de connaissances nouvelles et d'acquisition de nouveaux champs professionnels pour nombreux répondants (Figure N°33, moy. = 5,02/6). On trouve également l'accès à de nouveaux savoir-faire ainsi que des modifications des valeurs personnelles au contact de cette population.

Voir annexe 7.26 - Figure N°32 : Les sources de soutien perçues par les professionnels

Voir annexe 7.27 - Figure N°33 : Des découvertes nouvelles chez les professionnels

A retenir : Les professionnels trouvent essentiellement comme ressource leurs réseau social avec en premier leurs collègues. La formation qui pourrait apparaître importante pour exercer auprès de ces personnes n'est pas reconnue comme ressource alors qu'elle est présente « de temps en temps » pour 66% d'entre eux.

Le travail en unité dédiée est une source de nouvelles connaissances, d'acquisition de savoir-faire, de modification des valeurs personnelles, pour la grande majorité des répondants.

3.3.8 Du projet d'orientation à a réflexion sur la fin de vie des personnes en EVC-EPR

3.3.8.1 Le point de vue des familles

La question de l'avenir comme nous avions pu le noter lors des entretiens est souvent une question délicate à aborder pour les familles de personnes en EVC/EPR. Et ce d'autant plus que l'avenir va se trouver mis en lien avec les questionnements sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé de leur proche, ouvrant la perspective douloureuse de la perte éventuelle de celui-ci.

Dans la figure N°34 on note que **les familles peuvent se projeter sur différentes orientations possibles pour leur proche en EVC/EPR :**

- Majoritairement les familles déclarent vouloir que leur proche reste dans l'unité (52%).
- 9% d'entre elles envisagent un retour de leur proche à domicile,
- 6% vers un établissement médico-social
- et 5% voudraient qu'il change d'unité.
- Toutefois, 28% des familles déclarent ne pas se poser cette question et envisager cela en fonction de l'évolution de leur proche.

Concernant **l'évolution des personnes en EVC/EPR :**

- La plupart des familles interrogées (65%) perçoivent que l'état de leur proche est stable,
- 22% disent qu'il fait des progrès et
- 13% indiquent que son état se dégrade.

Cela peut ouvrir ici la question des discussions avec les professionnels sur **les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne :**

- 47% des familles indiquent que cela leur a été posé dès l'admission dans l'unité dédiée.
- Pour 31% cela a eu lieu en cours de séjour
- et pour 22% la question n'a pas été évoquée.

Comme pour les entretiens, on note ici **une variabilité dans la façon dont sont abordées ces questions, en particulier sur le moment le plus propice pour en parler :**

- Pour 48% des familles, ces informations sont inscrites dans le dossier de leur proche,
- tandis que 43% disent ne pas savoir si cela est noté quelque part.

En cas d'**aggravation de l'état de santé de leur proche :**

- 36% des familles disent vouloir qu'il reste dans l'unité dédiée sous-entendant une volonté qu'il n'y ait pas de procédure d'acharnement thérapeutique ce qui rejoint de nombreux témoignages issus des entretiens.
- 25% souhaitent un transfert vers les urgences,
- 7% en soins palliatifs.
- La difficulté à envisager cela est largement marquée par les 36% des répondants qui disent ne pas se poser cette question.
- Enfin, on peut dire que pour la plupart des familles, ces questions n'avaient pas été évoquées avec leur proche avant qu'il ne se trouve dans cette situation (67%).
- Pour certains, le proche avait pu en parler autour de lui (27%).
- Une petite part avait pu désigner une personne de confiance (3%)
- ou rédiger des directives anticipées (3%).

Voir annexe 7.28 - Figure N°34 : De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des familles

A retenir : Envisager l'avenir est un questionnement délicat à aborder pour de nombreuses familles. Quand cela est possible et en fonction de l'évolution de leur proche, elles peuvent envisager différentes solutions d'accueil comme un retour au domicile, une orientation en MAS ou FAM. Mais la majorité envisage l'unité dédiée actuelle comme un lieu de vie qui va s'inscrire dans la durée.

Néanmoins lors de cet accueil la famille va être aussi interrogée sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé du proche et les réponses vont apparaître ici très variables d'une famille à l'autre comme nous avions pu le noter lors des entretiens.

3.3.8.2 Le point de vue des professionnels

- La figure N°35 nous indique que sur les perspectives d'orientation des personnes en EVC/EPR. Seuls 7% des professionnels disent qu'elles sont systématiques.
- La majorité répond que cela est parfois le cas
- tandis qu'un tiers indique la réponse non. Cela va dans le sens d'une représentation des unités dédiées comme lieu de vie pour les personnes en EVC/EPR.

Concernant les discussions sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé, les professionnels indiquent que cela:

- a lieu dès l'admission de la personne (69%)
- est inscrit dans son dossier dans près de 90% d'entre eux.

Cela constitue un écart important avec ce que disent les familles qui souvent ne savent pas où est collectée cette information (Chi2 (2) = 82,55 p < .0001* V= .45).

Quant aux conduites à tenir si l'état d'un patient s'aggrave, les professionnels indiquent pour

- 51% d'entre eux, disent que cela va dépendre des situations.
- 46% d'entre eux l'unité envisage que la personne reste sur place et
- 4% envisagent un transfert dans un autre service.

Ces données sont intéressantes puisqu'elles nous informent sur la volonté des professionnels d'accompagner jusqu'au bout leurs patients, impliquant l'accompagnement en fin de vie.

- A ce titre, nombreux sont les professionnels qui ont accompagné des personnes en fin de vie au sein des unités et la grande majorité se déclare plutôt satisfait quant à la façon dont cela a été mis en place (61%).
- Cela implique que les professionnels des unités dédiées puissent être formés ou au moins accompagnés par des services mobiles de soins palliatifs afin d'assurer sereinement cet accompagnement le cas échéant.

Voir annexe 7.29 - Figure N°35 : De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des professionnels

A retenir : Pour les professionnels les perspectives d'orientation des personnes en EVC/EPR n'ont absolument pas de caractère systématique et dépendent des situations. De la même manière, il n'y a pas de réponse univoque sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé d'un patient mettant en jeu son pronostic vital. L'accompagnement en fin de vie est mis en place au sein des unités pour la majorité d'entre eux.

3.3.9 De l'importance du projet de vie

La question des besoins des personnes en EVC/EPR en matière de projet de vie représentait l'un des axes de notre recherche. Nous avions pu constater lors des entretiens qualitatifs que cette notion pouvait être différemment comprise selon les personnes interrogées, voire donner lieu à des questionnements sur le sens que pouvait avoir cette notion auprès de cette population vulnérable et dépendante. Ce qui ressortait notamment était l'absence de formalisation d'un tel projet qui pouvait alors sembler absent, aussi bien pour les familles que pour les professionnels. Pourtant, il ressortait souvent des discours des uns et des autres des représentations évoquant ce qui pourrait concerner la construction de ce volet de la prise en charge à côté du projet de soins.

Avec les résultats quantitatifs, cette notion de projet de vie prend du sens et de l'importance si on l'évalue à la lumière des matrices de corrélations issues des deux questionnaires famille et professionnel. Il ressort en effet que la perception qu'il y a un projet de vie pour la personne en EVC/EPR au sein de l'unité dédiée est significativement corrélée à de nombreuses variables issues de nos questionnaires, aussi bien chez les familles que chez les professionnels.

Nous traiterons uniquement des principaux liens retrouvés concernant le quotidien (les soins, les activités, les relations familles/professionnels) des personnes en EVC/EPR et ce qui peut participer d'une amélioration de leur qualité de vie et de leur bien-être en général. Ces éléments seront repris et feront l'objet d'une discussion dans le chapitre sur les recommandations.

• Pour les familles la perception que « la personne bénéficie d'un projet de vie » se trouve significativement liée à :

» de nombreux soins tels que (stimulations sensorielles r= .409*, soins esthétiques r = .403*, douches r= .166*, mises au fauteuil r=.308*, habillage r= .333*, soins d'orthophonie et de psychomotricité r= .191* et .194*).

» De la même façon, le pôle activités est lié significativement à la représentation d'un projet de vie tel que (sorties à thèmes r= .400*, la relaxation r =.431*, les activités autour des sens r= .308*, la prise de repas avec d'autres patients r= .289* ou encore la participation à des jeux de société r= .297*…).

» Dans ce contexte, les familles vont avoir tendance à davantage se représenter qu'elles ont participé à l'élaboration de ce projet (r= .638*),

» que ce dernier est personnalisé et en lien avec les goûts et la personnalité de leur proche (r = .834*).

» Une participation qui pourra être davantage retrouvée lors des soins de nursing ou de rééducation (r= .290* et .199*).

» Dans les relations, les familles seront susceptibles de se sentir plus partenaires (r = .346*) favorisant potentiellement le sentiment de confiance (r=.274).

» Lorsque les familles perçoivent qu'il y a un projet de vie, elles seront aussi plus susceptibles de qualifier l'unité dédiée en termes de lieu de vie (r= 318*) avec des moyens globaux qui sont évalués plus fortement (r= 264).

• Pour les professionnels, les constats vont dans le même sens. Le fait de percevoir qu'il y a un projet de vie dans l'unité pour les personnes en EVC/EPR est lié significativement à :

» une perception plus importante de certains soins tels que (les stimulations sensorielles r= .333*, l'habillage r= .194*, la mise au fauteuil r= .304*, les soins de kinés ou d'ergothérapie r= .141* et .162*, la verticalisation r= 172).

» des activités proposées (activités autour des sens r= .503*, musicothérapie r= .253*, lecture r=.341*, sorties à thèmes r=.307 par exemple).

» la participation des familles dans l'élaboration d'un projet (r= .641*)

» Projet, personnalisé (r=.797*).

» La participation des familles à la vie de l'unité en venant à des événements organisés par le service (r=.309*),

» La participation des familles à des activités ou séances de rééducation plus souvent (r= .153*).

» La perception des familles comme partenaires (r= .185*)

» La perception d'un sentiment de confiance des familles envers l'équipe (r = .209*).

» une représentation de l'unité davantage qualifiée comme un lieu de vie (r=.395*)

» avec des moyens plus fortement évalués (r= .445*).

A retenir : La représentation qu'un projet de vie est élaboré au sein de l'unité dédiée se trouve lié de manière significative à des représentations plus positives de la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR sur trois aspects essentiels que sont les soins, les activités et les relations entre les familles et les professionnels.

Ces éléments retrouvés chez les familles et les professionnels viennent appuyer les attentes des uns et des autres sur la nécessité de penser le quotidien de ces personnes au delà des soins. Travailler à des représentations communes de ce que peut être un projet de vie pour ces personnes, ainsi qu'à des outils permettant de formaliser un tel projet sont des axes de travail susceptibles d'être privilégiés.

3.3.10 Perspective: vers une modélisation en réseau des données quantitatives pour mettre au point des outils de co-construction des projets de vie

3.3.10.1 Explication de la méthode des réseaux

L'analyse des relations entre les différentes variables issues des questionnaires permet de mettre en évidence un nombre très élevé de corrélations significatives entre l'ensemble des variables de la recherche suggérant un tissu d'éléments en relation.

Autrement dit, nous avons affaire à un phénomène complexe au sens où peut l'entendre Edgar Morin.

A partir de ce constat, la modélisation en réseau apparaît être une démarche préférentielle pour rendre compte du rôle des différentes variables au sein de la dynamique du réseau. Il s'agit alors de penser les variables, non dans leur individualité mais dans leurs interrelations. L'analyse en réseau va consister à déterminer parmi les variables lesquelles vont avoir la centralité d'intermédiarité la plus forte (ou centralité globale) et lesquelles auront la centralité de degré (ou centralité locale) la plus importante.

Au sein d'un réseau, les variables les plus centrales globalement sont celles qui assurent le plus de ponts ou de médiateurs entre les autres variables. Elles se situent fréquemment sur les plus courts chemins entre les autres variables du réseau. De ce fait, elles sont déterminantes dans la structure globale du réseau.

La centralité locale va désigner le nombre de liens directs entre une variable et les autres variables du réseau. Plus la centralité locale d'une variable est élevée plus elle a de connexions avec d'autres variables.

Nous avons opéré de telles analyses sur les données issues des questionnaires familles et professionnels afin de déterminer quelles étaient les variables les plus importantes chez les uns et les autres dans leurs représentations de la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR. Nous nous sommes pour cela focalisés sur les 25 variables les plus centrales, à la fois localement et globalement au sein des différents réseaux.

3.3.10.2 Analyse de la centralité locale chez les familles et les professionnels:

A un point de vue local (figures N°36 et 37), des différences apparaissent dans la manière dont sont structurés les réseaux issues des données des deux questionnaires.

Pour les familles (Figure N°36), il ressort que les variables qui sont les plus connectées avec d'autres concernent principalement les relations qu'elles entretiennent avec les équipes.

On retrouve ainsi la nécessité de:

- pouvoir faire confiance en l'équipe qui s'occupe du proche,
- bien être informé,
- ressentir chez les professionnels des qualités d'accueil et d'écoute,
- percevoir l'équipe soignante comme une seconde famille,
- qu'il n'y ait pas de conflits avec l'équipe
- qu'elles soient associées dans le projet
- qu'elles se sentent partenaires de la prise en charge de leur proche.

Sur un versant négatif :

- l'absence de possibilité d'entretiens avec le médecin ou une assistante de service social dans le cadre des dispositifs d'accueil et d'écoute de la souffrance des familles ont une influence négative au sein du réseau des familles.

Des variables concernant le projet du proche vont aussi avoir un fort pouvoir de structuration localement chez les familles. Ces variables concernent notamment :

- la personnalisation d'un projet pouvant s'inscrire dans le cadre d'un projet de vie,
- l'accès à des stimulations sensorielles,
- le fait d'écouter de la musique ou encore
- d'être en contact avec d'autres personnes en EVC/EPR.

Mais également, et c'est un élément important, que la famille envisage que dans l'avenir leur proche puisse s'inscrire durablement au sein de l'unité dédiée où il est pris en charge.

De plus, la perception que les familles vont avoir des moyens de l'unité s'avère importante à un niveau local.

- En premier lieu, on retrouve la perception des moyens globaux
- Le temps passé auprès de leur proche.
- Les moyens en soins proposés, en personnel médical et en équipement sont également importants.

Enfin, on peut noter deux variables concernant l'unité dédiée qui ont une forte centralité locale, à savoir la considération de l'unité en tant que lieu de vie, implantée dans un environnement perçu comme vivant et animé.

Pour les professionnels (Figure N°37), deux principaux regroupements de variables peuvent être faits qui vont concerner notamment

- ce qui va être proposé aux patients en matière d'activités (activités sensorielles, lecture, organisation d'événements ou non dans l'unité, promenades, relaxation, balnéothérapie, jeux de société) incluant également
- des réflexions sur la mise en place d'un projet de vie qui sera personnalisé.

Le second regroupement de variables qui sont fortement connectées à d'autres variables concerne :

- la perception des principaux moyens de l'unité dédiée chez les professionnels (moyens en activités, globaux, en formation du personnel, en soins proposés, en personnel médical et en assistant de services sociaux).

Les aspects relationnels avec les familles constituent un troisième groupe :

- la participation des familles à l'élaboration du projet de vie,
- l'organisation d'événements au sein de l'unité, ou bien a
- au contraire l'absence de participation des familles à certaines activités de rééducation et/ou de loisir, corrélées négativement.

Les particularités des unités dédiées forment un quatrième groupe de variables centrales localement au sein du réseau « professionnels » :

- unité perçue comme un lieu de vie
- environnement vivant et animé
- décoration chaleureuse.

Enfin, on peut noter que pour les professionnels certaines variables concernant leur relation avec les personnes en EVC/EPR sont influentes localement telles qu'entrer en communication par le biais d'activités en cohérence avec les goût des personnes prises en charges, ainsi que la perception que la majorité manifeste des signes de bien-être

3.3.10.3 Analyse de la centralité globale chez les familles et les professionnels:

3.3.10.3.1. Réseau des familles

En résonnant maintenant à un niveau global, nous allons déterminer ce qui apparaît être le plus structurant pour le réseau issue des données des familles (Figure N°38).

- On note d'emblée que des variables concernant les aspects relationnels avec les professionnels ressortent comme étant des incontournables pour la vie quotidienne des personnes en EVC/EPR. En effet, pour les familles, il est essentiel de :
  - » ne pas rencontrer de conflits avec les équipes,
  - » avoir confiance en elles,
  - » considérer les professionnels comme une seconde famille
  - » se sentir partenaire de la prise en charge en participant notamment à l'élaboration du projet de vie de leur proche.

- A propos du projet de leur proche, le fait d'envisager
  - » un avenir au sein de l'unité dédiée est important pour les familles.
- De la même manière, dans l'organisation du quotidien,
  - » des contacts avec d'autres patients de l'unité,
  - » de bénéficier de stimulations sensorielles, le fait d'écouter de la musique,
  - » de bénéficier de séances d'orthophonie ressort comme d'une grande importance au sein du réseau des familles.
- La perception des moyens est importante également,
  - » notamment des moyens globaux de l'unité
  - » du temps que les professionnels consacrent à leur proche, en terme de kinésithérapie, ainsi qu'en temps d' assistant de service social.

Certaines variables liées aux caractéristiques personnelles des répondants ressortent comme ayant une influence globale sur le réseau des familles.

On sera particulièrement attentif à des aspects psychologiques tels que le fait d'avoir du mal à penser à autre chose qu'au proche, le fait de trouver en soi des ressources nouvelles ou encore avoir le sentiment d'un avenir bouché et incertain.

Notons aussi que le fait d'être un membre de la fratrie a une influence globale sur le réseau.

On note que le fait de communiquer avec des activités liées aux goûts du proche ainsi que la perception que le proche est en mesure de communiquer ses préférences est important pour les familles. Cela signifie que la possibilité ou la perception qu'il y a une communication avec le proche va avoir une influence sur la manière dont est perçu son quotidien.

Enfin, le fait de percevoir que l'unité est dans un environnement vivant et animé est également important pour les familles.

3.3.10.3.2 Réseau des professionnels

Pour les professionnels (Figure N°39) des variables concernant les relations avec les familles apparaissent comme déterminantes :

- participation des familles à l'élaboration du projet de vie,
- confiance en l'équipe
- existence de discussions dès l'admission sur les conduites à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé du proche,
- la présence de plaintes venant des familles
- ou bien que ces dernières puissent bénéficier d'un soutien psychologique au sein de l'unité.

Les moyens perçus apparaissent aussi comme centraux globalement. En premier lieu, on trouve

- la perception des moyens en matière d'activités proposées. C'est dire l'importance de ce volet pour les professionnels.
- La formation du personnel
- Les moyens en rééducation notamment en kinésithérapeute et ergothérapeute.

Concernant les patients et leurs projets,

- Un projet personnalisé et en lien avec les goût et la personnalité des personnes. Ce projet peut s'inscrire comme projet de vie à l'intérieur duquel les activités sensorielles apparaissent comme centrales pour les professionnels.
- pouvoir communiquer avec les personnes en EVC/EPR en leur proposant des activités personnalisées.
- La perception de manifestations de bien-être chez les personnes.

Comme pour les familles, des caractéristiques personnelles sont centrales globalement. On trouve notamment des éléments liées au vécu subjectif tel que se sentir découragé ou démotivé, ressentir des douleurs, se sentir épuisé, être plus en état d'alerte par rapport aux danger de la vie quotidienne. En terme de perception

du travail, le fait d'être motivé par la technicité des soins, le travail avec les familles, ou encore de sentir en difficulté face aux familles va avoir une influence globalement.

L'organisation du travail semble aussi importante puisque le fait de travailler à temps plein est une variable qui a une forte centralité globale. Ces quelques éléments viennent nous rappeler l'importance qu'il y a à être vigilant au vécu des professionnels susceptible d'être en souffrance dans leur travail face à cette clinique particulièrement complexe sur le plan des éprouvés subjectifs qu'elle peut susciter.

Enfin, pour les professionnels que l'unité soit intégrée et repérable dans l'établissement ainsi que perçue comme un lieu de vie sont des variables qui ont une influence globale sur leur réseau.

3.3.10.4 Répercussions en termes de réflexions sur des dispositifs d'actions pour la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR dans les unités dédiées :

A travers les éléments que nous avons décrit précédemment, éléments qui ne prétendent pas être exhaustifs, il est possible d'envisager l'impact que peut avoir une telle démarche d'analyse sur la mise en place de dispositifs d'actions susceptibles de soutenir la prise en charge des personnes en EVC/EPR.

En effet, les réseaux ainsi obtenus décrivent des univers représentationnels au sujet du quotidien des personnes en EVC/EPR qui nous renseignent sur ce que familles et professionnels peuvent attendre en matière de prise en charge, de réponses aux besoins singuliers de ces personnes, de même qu'ils nous renseignent sur les facteurs qui vont influencer positivement ou non cette prise en charge.

Ainsi, à partir de l'analyse de la centralité locale et globale il est possible de déterminer sur quelles variables il serait envisageable de porter une action en vue de résultats visant à répondre aux mieux aux besoins de ces personnes.

Les variables centrales localement vont avoir une influence directe plus ou moins forte selon le nombre et l'intensité des connexions qu'elles partagent, tandis que les variables centrales globalement apparaissent comme des éléments incontournables.

4. VALORISATION DES RÉSULTATS

4.1 Le Livre blanc :

Un livre blanc a été construit à partir des entretiens de la phase exploratoire.

4.2 La plaquette à destination des familles et des professionnels

La maquette de la plaquette se trouve en annexe.

4.3 Les questionnaires

Ces questionnaires sont également en annexe. Ils ont rencontré un écho très favorable malgré leur longueur. Une version réduite serait une nouvelle perspective de travail.

4.4 La formation

Des contacts sont en cours avec différents DU et DIU :

DU Prise En Charge Des Patients En État Végétatif Ou Pauci-Relationnel, Saint Etienne

ou en projet : DIU Traumatismes cranio-cérébraux : aspects médicaux et sociaux Bordeaux , Montpellier, Paris.

5. CONCLUSION : LES POINTS MAJEURS À RETENIR

5.1 Dix points à retenir des entretiens avec les familles

1. La dépendance et la vulnérabilité exposent aux risques d'infantilisation et de maltraitance.

2. La recherche d'un code de communication est toujours perçue positivement comme un signe attestant la volonté d'établir une relation avec la personne en EVC/EPR.

3. La compétence spécifique des familles sur la compréhension de leur proche leur donne une place de « porte-parole » au sein des équipes.

4. Les répercussions sur la santé psychique et somatique des proches sont systématiques bien que peu transmises aux équipes des unités dédiées.

5. Le sens des soins de nursing va bien au-delà de la seule réalisation des soins de base, ils témoignent par leur caractère attentionné la reconnaissance de la dignité de la personne.

6. Une chambre personnalisée permet de créer une continuité entre un « avant » et un « après ».

7. La place de l'unité dans la structure et l'accès à d'autres espaces ouverts à tous les patients permet de lutter contre la stigmatisation et la ségrégation des personnes EVC/EPR.

8. Les relations avec les professionnels sont positives et chaleureuses quand elles sont sereines et sous le sceau de la confiance.

9. L'entraide entre pairs constitue une ressource à promouvoir dans les unités.

10. Le projet de vie doit être construit en lien avec les familles en tenant compte de l'évolution des personnes, il n'est pas figé.

5.2 Dix points à retenir des entretiens avec les professionnels

1. Pour assurer une continuité d'existence de la personne entre l'avant et l'après accident, les professionnels s'appuient sur les informations transmises par la famille concernant sa personnalité et ses goûts, mais aussi sur leur propre connaissance acquise au fil des jours à son contact.

2. Le bon fonctionnement de l'unité dédiée dépend fortement de L'investissement de l'encadrement et de la structure à laquelle elle est adossée.

3. Les professionnels doivent être conscients du risque de trop interpréter ou au contraire de ne pas donner de sens à ce qu'ils observent.

4. Certains professionnels soulignent ce que leur travail auprès des personnes en EVC/EPR leur a apporté au plan personnel, éthique et de la réflexion.

5. La pair-aidance constitue une aide précieuse dans le soutien des familles.

6. Les professionnels se préoccupent de l'installation, du confort comme de l'hygiène, de l'habillage et des soins esthétiques des personnes en EVC/EPR En conséquence un matériel adapté est indispensable.

7. Le projet de vie élaboré avec la famille peut inclure des retours à domicile même partiels, ou une orientation vers une autre structure.

8. Les échelles de douleur constituent des outils indispensables dans la pratique des soins quotidiens auprès des personnes en EVC/EPR.

9. Au sein des unités les activités sensorielles sont privilégiées, mais aussi les sorties et tout ce qui peut favoriser l'éveil et la relation.

10. L'aménagement et l'accessibilité sont des éléments essentiels pour que l'unité dédiée soit un lieu de vie.

RAPPORT FINAL

« La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées »

Un projet réalisé par :

l'Université de Rouen Normandie, responsable scientifique Anne Boissel, laboratoire CRFDP
l'UNAFTC, représentée par le docteur Philippe Petit
France Traumatisme Crânien, représentée par le docteur François Tasseau

Chercheurs UNAFTC et France Traumatisme Crânien :

Dr Philippe Petit, Dr François Tasseau, Suzanne Aubert,
Professeur Eric Vérin, les familles et les professionnels du comité scientifique

Experts professionnels

CLEMENT Alexandre
DARRIET Danielle
FOLLET Sophie
GEGOUT Nicolas
JEAN Lucie
KIEFER Catherine
MONTROBERT Nelly
RICHER Edwige

Experts familles :

BEN SAMOUN Jean-Marc
BOURON Gaël
CUNY Blandine
DELBOULLE Jocelyne
DOUMAYROU Maya
FAVIER Nicole
GOURICHON Marianne
PETIT Corinne

Équipe de recherche universitaire :

ALTHAUS Virginie	MCU, laboratoire CRDFP, revue de la littérature professionnels
CAMPET Marie-Aline	Coordinatrice administrative sur les 3 phases
FONTAINE Perle	Ingénieur d'études sur les entretiens FAM, MAS ; Psychologue clinicienne
GOUPIL Carine	étudiante, Stage recherche, Master 2 Recherche de Psychologie
GOUVERNET Brice	MCU, laboratoire CRFDP, traitement des données phase quantitative
LEBLOND Florian	Psychologue clinicien, Ingénieur d'études sur les 3 phases
MAZARS Geneviève	Ingénieur d'études, analyse entretiens N'Vivo
MIMOUNI Arnaud	Docteur en Psychologie, chercheur associé
MORIN Olivia	étudiante Master 1 psychologie, stage recherche
PINEL JACQUEMIN Stéphanie	Docteur en Psychologie, Ingénieur d'études, phase exploratoire, revue de la littérature
RICHARD Virginie	Psychologue clinicienne, chercheur associé
SEBBE Fabrice	Ingénieur d'études, URN, UFR SHS , mise en ligne questionnaires phase quantitative
SETZKORN Sandra	étudiant Master 1 psychologie, stage recherche
SULMA BEAUDOUIN Elsa	Psychologue clinicienne, ingénieur d'études, entretiens phase qualitative
VERCAMBRE Simon	étudiant Master 1 psychologie, stage recherche