



## Synthèse scientifique

Anne Boissel,  
Nadine Proia-Lelouey,  
Philippe Petit,  
François Tasseau,  
Éric Vérin

# La vie au quotidien et à domicile des personnes en État Végétatif Chronique ou en États Pauci- relationnels

Regards croisés des familles et des  
professionnels – Février 2022

Avec le soutien de



### AVANT-PROPOS

La question du « lieu de vie » des personnes en état végétatif ou pauci relationnel (EVC/EPR), en institution ou au domicile, a évolué au cours des trois dernières décades.

Dans les années 1990 -2000 le manque de structure d'accueil pour ces patients était criant. Ainsi Monsieur Jacques Mondain Monval, président fondateur de l'UNAFTC attirait l'attention des pouvoirs publics sur l'absence de lieux de séjour longue durée prêts à les accueillir conduisant « à se résoudre fréquemment au placement dans un hôpital général, parfois dans un établissement psychiatrique plus ou moins voisin du lieu de résidence familial ». Il déplorait que « trop souvent, après des échecs répétés ou des recherches de placement infructueuses pour des patients réputés trop lourd pour des soignants, on ne trouve d'autre solution que le retour à leur domicile ou à celui de leurs parents ».

Face à cette situation l'UNAFTC formulait deux demandes prioritaires :

- « *la création d'institutions de long séjour, Maison d'Accueil Spécialisée, ou lieu de vie, en nombre suffisant, ou l'on puisse être certain que le blessé en EVC, au-delà d'un nursing parfait, ne soit pas considéré comme un végétal mais comme une personne...* »

- et « *l'instauration d'un suivi médical par des médecins compétents, capables de donner des conseils en allant si nécessaire jusque dans l'aspect le plus pratique des choses, dans les cas où la famille reprend son blessé à son domicile* ».

Du côté médical, le constat était le même. Le Pr François Cohadon, auteur du livre « Sortir du coma » écrivait : « *Le choix du lieu de vie vers lequel on dirige le sujet est en partie déterminé par les attitudes de la famille et ses possibilités matérielles, mais il est plus encore surdéterminé par les disponibilités locales des établissements de soins (...) Encore faut-il trouver un lieu de vie, sinon adapté, du moins acceptable* ».

A partir des années 2000 la situation évolue. Quelques établissements de soins de suite, peu nombreux et mal répartis sur le territoire, prennent l'initiative de créer des lits d'accueil pour ces patients souvent en lien avec leur autorité administrative de l'époque (ARH). Cependant, c'est la parution de la circulaire du 03 mai 2002 « relative à la création (dans le secteur sanitaire des soins de suite et de réadaptation) d'unités de soins dédiées aux personnes en EVC ou en EPR » qui a véritablement introduit une réponse sanitaire organisée en vue de la prise en charge de ces personnes.

Les associations de familles (UNAFTC) et de professionnels (France Traumatisme Crânien) ont participé activement à la rédaction de cette circulaire. Il n'est donc pas surprenant que 10 ans plus tard, en 2012, elles aient souhaité pouvoir recueillir des informations sur la manière dont le secteur sanitaire, qui a pour vocation le soin, s'était engagé dans la mise en œuvre de cette circulaire. En particulier comment les lieux de vie ainsi créés pouvaient offrir un véritable projet de vie à ces personnes vivant dans ces unités parfois pendant de nombreuses années.

C'est ainsi qu'a été lancé un premier programme de recherche intitulé « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels ». La responsabilité scientifique en a été confiée à Anne Boissel<sup>1</sup> en raison de son expérience clinique et de ses travaux sur les conséquences de la cérébro-lésion. Cette étude a montré que le secteur sanitaire avait su s'adapter, de manière durable, à la

---

<sup>1</sup> Maître de conférences, habilitée à diriger des recherches, affiliée au Laboratoire de Psychologie CRFDP, Rouen-Normandie Université.

mission d'accueil et d'accompagnement qui lui avait été confiée et de plus, avait développé, en 10 ans, des compétences spécifiques. A la présentation officielle des résultats de l'étude, l'un des principaux financeurs de la recherche, la FIRAH<sup>2</sup> a exprimé, à juste titre, son regret de constater que le projet ne s'intéresse pas aussi aux personnes dans la même situation, mais vivant à domicile.

C'est de cette suggestion qu'est née la recherche actuelle. Pour la conduire, l'équipe scientifique s'est étoffée avec une responsabilité scientifique partagée par Anne Boissel et Nadine Proia-Lelouey<sup>3</sup> dont les travaux portent sur les problématiques de santé et les dispositifs de soins.

Cette étude n'a pas comporté de « phase quantitative » comme la précédente dans laquelle 800 questionnaires avaient été adressés aux proches et aux professionnels. Cette option ne fut pas un choix mais résulte d'une des principales difficultés rencontrées dans la mise en place de ce volet, à savoir le repérage des personnes dans cette situation. En effet, contrairement aux unités dédiées dont le nombre et la localisation sont connues, les prises en charge à domicile ne sont pas répertoriées par les services publics. C'est d'ailleurs ainsi qu'aujourd'hui en France le nombre des personnes concernées n'est pas connu.

En pratique, ce sont les associations de familles qui, à partir du listing de leurs adhérents, ont permis d'entrer en contact avec quelques-unes des familles concernées par cette situation. Quant aux professionnels, ils ont été contactés, et donc sollicités, par les familles chez lesquelles ils interviennent.

Le but de l'étude ne visait pas à comparer les deux modes de prise en charge - unités dédiées ou domicile – encore moins à établir si l'un est préférable à l'autre. Il s'agissait pour les associations de pouvoir disposer d'une représentation de cette situation restée dans un flou total jusque-là. Plusieurs dimensions à explorer étaient envisagées :

Tout d'abord, l'environnement lui-même. Si le domicile, lieu de l'intime chargé d'histoire et de sens, souvent lieu de vie antérieurement au coma, est a priori favorable à la stimulation de l'éveil des personnes en EVC EPR. Peut-il être, pour autant, un lieu de soins médical nécessitant un aménagement particulier et une dotation en matériels adaptés aux spécificités la prise en charge ? Comment concilier, dans ce même lieu, la « vie de famille » et la dimension technique des soins quotidiens ?

Le deuxième aspect portait sur les soins proprement dits : Comment s'élaborent-ils ? par qui ? Loin d'un plan formalisé, tel qu'en unités dédiées, élaboré par les professionnels hospitaliers il va s'avérer un plan *ad hoc* construit de façon pragmatique par les aidants familiaux en concertation avec les professionnels intervenant auprès du proche.

Une série de questions permet de préciser la problématique en jeu :

- Comment la personne en EVC EPR passe-t-elle du statut de « patient » en unités dédiées à celui d'« usager » à domicile ?
- Comment s'effectue le passage entre l'hôpital et le domicile ?
- Quelles sont les implications de changement de statut pour les personnes EVC EPR et pour leurs familles ?
- Peut-on parler d'équipe pluridisciplinaire intervenant à domicile ?
- Si oui, quel est le rôle du médecin traitant dans l'animation, la supervision d'une telle équipe ?

Autant de questions auxquelles l'étude a pu apporter des éléments de réponse. Conduite par des psychologues, elle a aussi permis de disposer d'un regard spécifique sur les modèles de prise en

---

<sup>2</sup> Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap

<sup>3</sup> Professeure de psychologie clinique à l'Université de Caen-Normandie,

charge et d'alerter sur d'éventuelles erreurs délétères pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, familles, aidants, amis....

Dans le champ du handicap extrême, l'intégration sociétale des personnes est un enjeu majeur, en particulier vers le domicile et la cité. Cette intégration est un combat de tous les jours et représente un travail de longue haleine pour les familles et les professionnels.

Cette recherche se veut participative et s'est dotée, pour ce faire, d'un comité scientifique composé à parité de professionnels de santé et de familles. Ce comité scientifique a été étroitement associé aux travaux, dès la phase exploratoire, mais aussi lors de la discussion des résultats issus des entretiens avec les familles et les professionnels.

Pour les associations, cette étude devrait permettre de décrire les savoir-faire développés par les aidants et, ainsi de déterminer les conditions de réussite d'un retour à domicile de personnes en situations d'extrême dépendance. Ce que beaucoup ne considèrent même pas envisageable.

Il s'agit aussi d'identifier et de décrire, à partir de situations d'observation réelles, les facteurs d'équilibre indispensables pour que la vie à domicile de ces personnes soit un vrai projet de vie, choisi et non subi, tant pour les personnes elles-mêmes que pour leurs aidants.

Les résultats de ces travaux s'avèrent fructueux et précieux. Ils peuvent constituer une base de réflexion importante pour le développement d'axes de travail permettant d'accompagner les personnes en état de conscience altérée et leurs familles vers un retour à domicile réussi. Les familles et les intervenants professionnels ont pu exprimer les manques et les besoins non satisfaits à partir desquels il est possible d'envisager des pistes de travail pour y remédier.

Cette recherche a ainsi permis, à partir des situations observées, de rédiger des préconisations œuvrant à la réussite d'un retour à domicile.

## LE CONTEXTE FRANÇAIS ET INTERNATIONAL

Chaque année de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches en état de coma dont certains resteront en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR).

En France, La création des unités dédiées (UD) EVC/EPR préconisées par la circulaire de 2002 devait permettre de prendre en charge au long cours de ces personnes (1500 places ont été créées depuis). Pour autant, nombre de familles vont, par choix ou par nécessité, opter pour un retour à domicile de leur proche.

Une étude complète sur la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR impliquait donc, après celui sur les UD (Boissel, 2018), un second volet portant sur celles vivant à domicile. Le projet « La vie au quotidien et à domicile des personnes en état végétatif chronique ou en états pauci-relationnels » a ainsi vu le jour et a été contractualisé sous forme d'un consortium associant l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien, et les Universités de Rouen Normandie (Anne Boissel) et de Caen Normandie (Pr. Nadine Proia-Lelouey).

La littérature internationale montre une grande concordance quant aux graves conséquences que peuvent avoir pour les familles, et tout particulièrement le proche aidant, le fait d'avoir un proche en situation de EVC et/ou EPR. Ces conséquences touchent tous les secteurs : santé physique et mentale, burnout, usure du fait de la lourdeur de la charge. Le débat perdure sur le fait de savoir si ces impacts sont équivalents selon que le proche vit en structure hospitalière (SH) ou à domicile. Il semble en fait que l'important soit moins en soi la domiciliation que les conditions dans lesquelles la famille porte cette charge. En effet, la littérature est aussi concordante sur l'impérieuse nécessité pour

ces familles de recevoir des aides matérielles et organisationnelles substantielles des pouvoirs publics.

Sur ce plan, il est important de s'assurer que la réalité du terrain corresponde bien aux structures conçues par les gouvernements (Sattin et al. 2017) et que celles-ci fassent preuve d'adaptation au regard des problématiques des familles (Munce et al. 2021). L'autre nécessité est d'apporter, par des dispositifs adaptés, à tous les proches aidants un soutien qui renforce les facteurs de résilience qu'ils soient d'ordre spirituel, psychologique ou formatif.

Il est certain que sans ces aides, les familles qui hébergent à domicile des proches en EVC/EPR se trouvent confrontées à des situations effroyables entraînant une grande détresse psycho-sociale.

## LE PROJET

Le projet repose sur les valeurs et principes suivants :

Mettre au centre de la recherche la personne handicapée ou son représentant et les acteurs de terrain (familles et professionnels) selon les principes de la recherche participative émancipatoire (Stone & Priestley, 1996 ; Barreteau, Bots et Daniell, 2010).

---

## OBJECTIFS

Recueillir le vécu expérientiel des familles et des professionnels afin de rendre compte de l'expérience concrète et existentielle extrême à laquelle ils sont confrontés et expliciter les "méthodes" - les bricolages de la vie - élaborées en situation pour y faire face.

Améliorer les connaissances en matière de besoins et de modalités de vie de ces personnes et de leur famille afin que leur soit proposé d'authentiques projets de vie.

---

## METHODE

Notre recherche répond aux critères de la recherche participative à plusieurs niveaux :

1/ Elle est bien issue du terrain puisqu'elle résulte des interrogations portées par les associations de famille et de professionnels suite à l'étude sur les personnes en EVC/E vivant en Unité Dédiée. Elle a été initiée par ces mêmes associations qui sont venues rencontrer les universitaires. Elle s'est ainsi constituée autour d'un comité de pilotage regroupant responsables scientifiques, associatifs et financeurs. Celui-ci en a collégialement défini les objectifs et régulièrement suivi le déroulé.

2/ Issue du terrain, elle vise à revenir au terrain par le biais des préconisations et livrables qu'elle se propose de fournir.

3/ Enfin, et c'est une de ses grandes originalités, elle a été pensée d'emblée dans une série d'aller et retour entre acteurs et chercheurs. Tout d'abord par la constitution du Comité Scientifique (CS) dans lequel ont été conviés, par le biais des associations partenaires, des familles et des professionnels qui vivent eux-mêmes au quotidien les situations étudiées. Ensuite par le fait que ces membres du CS ont été à la fois "personnes ressources" et "sujets" de l'étude. Personnes ressources par leur participation au CS - et force de proposition pour les préconisations ; sujets de l'étude par leur participation aux focus group - en particulier ceux de la phase exploratoire. Ces personnes se sont ainsi retrouvées tout-à-la-fois participantes et expertes de la recherche.

## RESULTATS PRINCIPAUX

### LE POINT DE VUE DES FAMILLES

La majorité des aidants sont des mères et/ou des pères.

Dans le discours des familles, la personne en état de conscience altérée, est décrite dans tous les aspects de sa relation au monde : sa personnalité, ses goûts, ses modalités communicationnelles, sa fragilité somatique. La richesse des observations montre la connaissance approfondie acquise par les familles de leur proche. Elles montrent aussi leur capacité d'adaptation, en particulier à revenir à des modes de communication précoces (comme celles développées avec les nourrissons).

Mais les aidants ne font pas que soutenir activement la présence intentionnelle de leur proche en situation interactionnelle directe avec eux. Ils s'en font aussi les porte-paroles vis-à-vis des tiers comme le montrent leurs efforts pour transmettre et convaincre l'intervieweur de la présence de leur proche. Ils soutiennent ainsi sa présence subjective au monde et à l'Autre. Ce qui ne va pas sans une mobilisation psychique intense.

Les familles sont guidées dans leur choix du retour à domicile par la volonté du bien-être immédiat de la personne en EVC/EPR mais aussi par la conviction qu'au contraire de ce qu'elles ont pu observer ou vivre dans des établissements, seule la vie chez lui avec les siens pourra apporter au proche un maximum de stimulations et favoriser une évolution positive. La liberté de choix des professionnels et des traitements est très appréciée et permet de penser que tout ce dont a besoin le proche en matière de stimulations, de confort, de soutien affectif pourra lui être apporté.

Les familles n'en font pas moins preuve d'un grand réalisme et soulignent l'importance de préparer et d'anticiper, avec l'aide de professionnels, le retour à domicile de la personne en EVC ou en EPR. L'accueil doit se faire progressivement et une fois un certain nombre de conditions réunies : aménagements du domicile, mise à disposition d'un équipement adapté, avoir fait l'apprentissage des gestes de soins et enfin avoir pu embaucher du personnel intervenant à domicile.

Ce choix, s'il n'est pas, dans la grande majorité des familles, remis en cause reste néanmoins précaire et étroitement dépendant de l'aidant principal. Les familles évoquent également la nécessité de se poser la question de sa propre endurance.

“Le quotidien de base “ (alimentation, toilette, soins) occupe une grande partie de la journée de la personne en EVC/EPR. Dans la grande majorité des familles, tout est fait pour lui procurer un maximum de confort et de bien-être. Le domicile permet de bien davantage “adapter le soin à la personne” en opposition aux institutions où c'est “à la personne de s'adapter au soin” (horaires, durée, soignant, ...). Une place est faite aussi à la stimulation et aux activités de loisir y compris à l'extérieur. Mais si le domicile permet une organisation personnalisée autour du proche, il n'est possible que par l'implication et l'investissement permanent du proche aidant.

L'état de santé du proche, sa dépendance, nécessite des soins quotidiens et la présence de nombreux professionnels à domicile. Toutes les familles vont évoquer ces présences multiples, l'alliance ou les conflits qu'elles génèrent. Au-delà des conséquences de la présence de personnes extérieures chez soi - impact sur la dynamique familiale d'un va et vient continu dans l'intimité familiale, les aidants évoquent aussi le poids de l'organisation de la coordination de toutes ces interventions ou encore, leurs conditions de travail et de rémunération.

Sur un autre registre, des aspects fondamentaux comme la façon d'être du professionnel, sa capacité à comprendre la situation, son empathie, son respect vis à vis de la famille et de la personne en

EVC/EPR s'avèrent difficiles à définir ou à contrôler alors qu'ils déterminent la valeur positive ou négative de l'intervention à domicile.

Les aidants font face à de multiples problèmes qu'ils soient en lien avec le proche lui-même, sa prise en charge dans le quotidien (organisation pratique, des intervenants) ou plus à distance, avec les administrations. Ces dernières, loin d'être facilitantes, sont le plus souvent perçues comme sources de freins supplémentaires. Toutes ces difficultés génèrent un épuisement qui, accumulé, peut déboucher sur un burnout.

Le proche aidant est le porteur de l'histoire de la personne en EC/EPR. Il est aussi son porte-parole connaissant mieux que quiconque les goûts, les valeurs et la personnalité de son proche

Mais l'aidant doit aussi faire face à tout et à tout instant au prix de sa propre vie qu'il sacrifie sous toutes ses formes : intime, conjugale, familiale, sociale et professionnelle.

Il lui faut une grande capacité de résilience et d'amour du proche pour surmonter ces multiples pertes et de solides bases narcissiques pour supporter sa propre ambivalence. Le risque est le repli et la dépression.

La question de l'avenir est une grande source d'angoisse pour les proches aidants, notamment lorsque ceux-ci sont les parents de la personne en EVC/EPR. Le passage du domicile à l'établissement ou à l'unité dédiée est très peu envisagé.

---

## LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

Il y a une disparité de statuts, de fonctions et de conditions de travail des différents professionnels interrogés ; Auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, infirmiers, psychologue et orthophoniste.

Les Auxiliaires de Vie sont très majoritairement investis et tous dévoués à l'accompagnement de la personne en EVC/EPR. En revanche, ils exercent dans un grand dénuement : ils ne disposent pas plus de formation initiale que continue : ni à l'accompagnement en général, ni à l'accompagnement spécifique des personnes en EVC/EPR, ni à la protection de soi tant d'un point de vue somatique (ergonomie) que psychologique (limite engagement professionnel / personnel).

Les kinésithérapeutes interrogés sont globalement motivés et satisfaits de leur travail auprès des personnes en EVC/EPR. Ils soulignent qu'ils ne pourraient intervenir sans la présence de l'aidant principal. Ils évoquent leur admiration envers les familles, font preuve de compassion mais relatent aussi leur difficulté à trouver/ prendre leur place. Enfin, ils se sentent isolés en tant que paramédical et déplorent le manque de contact avec un médecin référent et une équipe pluridisciplinaire.

Comme les kinésithérapeutes, les infirmiers et aides-soignants, déplorent le manque de travail en équipe. Il y a une certaine porosité dans la prise en charge des soins infirmiers qui peuvent être aussi en partie réalisés par d'autres professionnels ou par la famille. Cela crée parfois une certaine confusion et des difficultés pour chacun de trouver sa place auprès de la personne en EVC/EPR.

Psychologue et orthophoniste soulignent le bienfait pour le proche et son entourage de leurs interventions : les progrès ont une incidence directe sur la relation de la personne avec son environnement et améliore ainsi sa qualité de vie. Elles travaillent toutes les deux en présence de l'aidant familial avec lequel elles partagent étroitement l'analyse, puis le plan thérapeutique choisi pour la personne en EVC/ EPR.

Cette proximité demande de l'empathie envers l'aidant familial mais aussi la possibilité de prendre du recul, d'avoir une réflexion sur l'aspect relationnel de la thérapie, sur leurs propres ressentis ou réactions afin de maintenir un positionnement professionnel. L'aide d'un superviseur, d'une équipe pluridisciplinaire est notée comme nécessaire mais dépend de la possibilité du professionnel à

organiser ces aides, y compris en finançant par exemple lui-même la supervision. Nous n'avons pas observé d'implication particulière du médecin traitant sur ce champ.

En dépit de leur grand investissement, les deux professionnelles rencontrées, ont arrêté la prise en charge à domicile : si pour l'une la raison en est conjoncturelle (déménagement), pour l'autre cette raison est structurelle : l'activité à domicile n'était pas viable financièrement (transport, coût de la formation personnelle).

Faute de remplaçant, aucune des prises en charge n'a pu se poursuivre.

De manière générale, les professionnels ont choisi de travailler à domicile et en sont satisfaits. Ils apprécient tout particulièrement de disposer de temps leur permettant une "vraie relation" avec le patient et sa famille. En revanche, ils évoquent de mauvaises conditions de travail (horaires, salaires, frais de déplacements, etc.).

Ils abordent la situation clinique d'états post-comateux sans aucune formation ni initiale, ni continue (et sans même de formation aux soins pour les auxiliaires de vie). Pour la plupart, ils ne disposent pas non plus de temps de régulation / supervision. La famille se retrouve ainsi souvent à jouer le rôle de formateur et parfois celui de superviseur.

Comme les familles, bien que dans une moindre mesure, ils éprouvent le besoin de revenir sur les circonstances de l'accident à l'origine de l'état du patient.

Ils sont très investis auprès du patient développant un réel souci de son bien-être. Malheureusement, cela peut conduire parfois à des comportements limites voire transgressifs dans les soins.

La plupart d'entre eux entretiennent par ailleurs de bonnes relations avec la famille. Les intervenants oscillent souvent entre admiration et difficulté à trouver leur place.

Il arrive aussi que les relations soient si resserrées qu'elles créent des confusions entre relation professionnelle / relation intime jusqu'à se retrouver, dans certaines situations, dépositaires de secrets de famille. Globalement, la position de témoins involontaires de l'intimité familiale n'est pas sans susciter un malaise chez eux. Ces éléments participent de l'instauration d'une relation complexe et délicate entre intervenants professionnels et famille, en particulier avec l'aidant familial.

Enfin, une dynamique collective qui permettrait de "faire équipe" est peu présente entre les intervenants.

---

## REGARDS CROISES DES FAMILLES ET PROFESSIONNELS

Le regard des uns et des autres est très concordant que ce soit sur le proche en EVC/EPR ou sur les conditions et les contraintes de la prise en charge à domicile. Leur expérience des institutions (comme usagé ou salarié) converge pour soutenir que la prise en charge à domicile offre de bien meilleures conditions de vie au proche.

Pourtant, l'autre fait notable est que la prise en charge à domicile n'est aucunement pré-organisée par le biais d'un quelconque réseau ou personnes ressources. Elle relève avant tout de l'inventivité des familles puis, dans un second temps, de "l'équipe" que vont former aidant principal, intervenants et autres membres de la famille. Laissés à elles-mêmes pour structurer une "unité de soin à domicile", les familles ne disposent malheureusement pas toutes des mêmes ressources (financières, intellectuelles, soutiens de l'environnement, ...) aggravant des inégalités préexistantes (sociales, territoriales).

Sur un autre plan, la prise en charge à domicile bouscule et brouille les limites de l'intime et du public, du privé et de l'institutionnel. Elle fait du domicile une institution de soin et de l'ensemble de ceux qui y

vivent un groupe institué (secondaire) soumis à de nouvelles contraintes au regard de ce qui anime en contexte normal la famille en tant que groupe primaire.

Ceci est d'autant plus marquant que l'aidant principal peut se trouver à occuper plusieurs statuts tant auprès du proche qu'auprès des intervenants. En tant que parent/conjoint, il est intensément lié affectivement et émotionnellement au proche. Il est de plus dépositaire de son histoire, le seul à pouvoir garantir sa continuité d'existence.

Mais, il est aussi un partenaire du professionnel dans le soin alors même que dans certains cas, il est aussi son employeur et/ou le commanditaire de sa prestation.

Il peut, de plus, être, au même titre que le professionnel, salarié du proche et donc collègue des autres intervenants. Enfin, c'est lui qui assure la gestion et les interfaces qui lient le proche, les professionnels, le médecin traitant ou encore les organismes administratifs.

## SUPPORTS D'APPLICATION A DESTINATION DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

### BASE BIBLIOGRAPHIQUE/FICHES DE LECTURE

Réalisation : Les fiches de lecture sont consultables sur le site de la FIRAH.

### CREATION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION A DESTINATION DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

Réalisation : Prévue pour juillet 2022

### ARTICLES DANS DES REVUES GRAND PUBLIC :

Objectif : Résurgences, Déclic, Faire Face, etc...

Réalisation : Après validation du rapport scientifique, ces articles seront produits avec les représentants des associations.

### LIVRE BLANC SUR LE MAINTIEN A DOMICILE.

Réalisation : Prévue pour juillet 2022

### LES RESULTATS DE L'ETUDE SERONT PORTES A LA CONNAISSANCE DES RESPONSABLES ADMINISTRATIFS ET POLITIQUES.

Objectif : En cela les résultats pourront contribuer à améliorer l'offre de prise en charge de ces personnes et servir de base à l'initiation d'un travail d'élaboration de recommandations de bonne pratique formalisées.

Réalisation : sollicitation de la SOFMER à cet effet.

### LES RESULTATS SERONT COMMUNIQUEES AUX ASSOCIATIONS

EBIS pro et dans l'association internationale des familles, la brain injury families european confederation BIFEObjectif : afin qu'ils puissent en bénéficier pour alimenter leurs sites internet.

Réalisation : après validation du rapport scientifique. Une première présentation **sur les unités dédiées** a eu lieu pour EBIS le 23 septembre 2021 avec Philippe Petit et Anne Boissel. La présentation est en ligne sur le site. [https://www.ebissociety.org/EBIS-actes-colloque-23-09-2021/powerpoints/210923\\_05\\_SituationFrance\\_BoisselPetit.pdf](https://www.ebissociety.org/EBIS-actes-colloque-23-09-2021/powerpoints/210923_05_SituationFrance_BoisselPetit.pdf)

Une présentation a eu lieu lors de la journée scientifique de la CNSA, le 6 juillet 2021 « Vivre à domicile : des conditions à (re) penser ? Âge, handicap et autonomie », lien : <https://www.dailymotion.com/video/x81y9ul>

## RECOMMANDATIONS AU REGARD DES RESULTATS

A la lumière des constats issus des entretiens menés dans le cadre de l'étude, le comité scientifique a formulé plusieurs préconisations pour que le retour à domicile puisse s'inscrire dans un chemin de vie librement choisi, accompagné et sécurisé par des professionnels compétents.

### Un socle de compétences nécessaires

- Principes éthiques généraux : respect de la personne en EVC ou en EPR dans sa dignité et sa personnalité.
- Le respect du secret et de la discrétion s'impose aux intervenants
- Spécificités du domicile : respect de l'intimité, acquisition d'un savoir-être qui passe par la connaissance de la personne accompagnée et de son histoire de vie.
- Acquisition de savoirs faire spécifiques : avoir les bases de connaissance sur les états de conscience altérée et connaître les gestes techniques de leur prise en charge.

### Professionalisation : Équipe et supervision

- Assurer recrutement, gestion des ressources humaines, comptabilité, formation
- Assurer la continuité des services entre les différents intervenants et maîtriser le turn-over.
- Nécessité d'un accompagnement psychologique des équipes avec des espaces de supervision, de mise en commun et de debriefing.
- Il manque une coordination globale du parcours de soin et des réévaluations périodiques. Le médecin traitant est souvent absent et n'est pas cité comme le partenaire essentiel de ces prises en charge qu'il connaît mal. Dès lors cette dimension d'organisation et de supervision reste à mettre en place.
- Nécessité de gérer la transition ville/hôpital et la communication entre médecin de MPR et médecin traitant
- Importance de s'appuyer sur une équipe, comportant au moins un assistant de service social et une compétence de psychologue. Certaines expériences régionales d'équipes mobiles semblent assez prometteuses.
- Autres compétences importantes : kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, orthophoniste

### Anticipation et préparation

- Le retour à domicile s'inscrit dans un « projet de vie » élaboré en amont avec la famille et l'équipe hospitalière
- Le retour à domicile doit être préparé avec l'équipe de Médecine Physique et de Réadaptation qui mobilise ses compétences d'ergothérapeute, d'assistant social pour apprécier la faisabilité, les aménagements nécessaires du domicile familial, les aides à mobiliser.
- La continuité entre soin hospitalier et soin au domicile doit être recherchée et maintenue
- Importance de procéder au préalable à des mises en situation (« permissions ») et des périodes d'essai (« congés thérapeutiques »).
- Le projet mis en place doit permettre des séjours de répit et de réévaluations périodiques en MPR : à 12 mois puis tous les 18 mois à 2 ans ?
- Le retour en unité dédiées doit être possible à tout moment en cas de difficultés

### Accompagnement dans la durée

- Au domicile, l'intervenant professionnel doit s'adapter au mode et au rythme de vie de la personne et de ses proches.
- La qualité du soin dépend du degré d'intégration des aidants familiaux et des proches dans l'organisation

- L'investissement de l'entourage est central dans l'organisation de la vie quotidienne de la personne
- Tout « jugement » doit être évité de la part des intervenants
- Un référent médical est indispensable pour le suivi médical, l'aménagement, la coordination des soins En lien avec l'équipe de MPR
- Prévenir l'épuisement du proche aidant et permettre la continuité du dispositif
- Lutter contre l'isolement social et garder une vie pour soi.
- Aide psychologique accessible et spécialisée pour « comprendre la nouvelle relation avec le proche » et s'autoriser une vie à soi. Formes de cette aide à définir : individuelle, groupale, pair-aidance ...
- Savoir accepter des aides, des répit
- Importance du lien au corps du proche en EVC/ EPR : difficultés psychologiques liées à la nécessaire effraction de l'intimité corporelle (respect de la pudeur, risques de transgression d'interdits)
- Pouvoir partager les angoisses et la peur de l'avenir
- Partager avec les professionnels sa connaissance du proche et ses compétences
- Être créatif/ inventif et partager le savoir-faire des familles
- Proposer des sollicitations en fonction de ses goûts, de sa personnalité
- L'adossment du domicile à une unité pouvant accueillir le proche en cas d'affection intercurrente ou pour des séjours de répit est de nature à sécuriser le retour à domicile

**Quelques suggestions d'activités pouvant être proposées avec des personnes en EVC ou EPR :**

- Importance des actes de la vie quotidienne qui sont des vecteurs d'interaction : toilette, mobilisation du corps, préparation des repas.
- Activités sur la sensorialité : Snoezelen, vibrations, massages, goût, toucher, odeurs, musicothérapie (toujours en lien avec les préférences de la personne, par exemple parfum personnel ou des proches)
- Musicothérapie
- Contact avec les animaux
- Donner des repères temporels dans la journée, dans la semaine
- Résumer ce qui se passe dans le monde, les actualités

## CONCLUSION

Notre première étude avait montré les compétences acquises par les unités EVC/EPR pour la prise en charge dans la durée des situations de handicap extrême liées aux états de conscience altérée. La présente étude montre qu'un retour à domicile peut être envisagé pour ces personnes, sous réserve d'une minutieuse préparation en amont dans le cadre d'un projet élaboré au sein de l'unité et en partenariat avec l'équipe soignante.

Il nécessite une portance forte des aidants sous forme d'un réseau d'accompagnateurs professionnalisés et une supervision médicale effective, idéalement assurée par une équipe mobile.

La relation maintenue avec l'unité sécurise le projet et permet l'hospitalisation en cas de difficulté, pour une pathologie intercurrente, ou pour un séjour de répit.

A l'issue de ce travail, l'ensemble des partenaires soulignent l'impérieuse nécessité de mettre en place des outils épidémiologiques pour rendre compte de l'ampleur de la problématique, la lésion cérébrale acquise étant considérée comme la première cause de handicap.