

ACCOMPAGNER UNE PERSONNE

en état végétatif chronique
ou en état pauci-relationnel

LIVRET À DESTINATION DES
PROCHES ET DES PROFESSIONNELS



UNITÉ DÉDIÉE DOMICILE





L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et France Traumatisme Crânien ont mené, en collaboration avec les **Universités de Rouen et de Caen Normandie**, des travaux de recherche pendant 10 ans sur la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, d'abord dans les unités dédiées, puis à domicile.

Ces deux études successives ont permis, à partir du discours recueilli par le biais d'entretiens, de croiser les regards des professionnels et des familles sur la vie au quotidien de la personne en EVC/EPR et sur celle de leurs proches aidants. L'objectif final étant, en pointant les besoins essentiels ou les manques repérés, d'informer les familles nouvellement confrontées à cette situation sur les conditions d'un accompagnement réussi pour chacun des modes d'hébergement.





La première étude a étudié la vie au quotidien dans les unités dédiées

Elle a permis d'identifier les besoins des patients tels qu'ils peuvent être perçus par les proches-aidants et les soignants.

Ceux-ci ont été résumés sous forme de deux "checklists" présentant les *Dix points à retenir*.

Documentation

Rapport & Livre blanc

www.firah.org/la-vie-au-quotidien-des-personnes-en-etat-vegetatif-chronique-et-pauci-relationnel-dans-les-unites-dediees

Boissel, A. (2020). Direction de l'ouvrage : Vivre en état de conscience altérée après un coma, Re-gards croisés de familles et de professionnels. Nîmes, Champ social.

Autre ouvrage

Boissel, A. (2019). Direction de l'ouvrage : Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Tou-louse, Eres.

Publications scientifiques :

Pinel-Jacquemin, S. ; Althaus, V. & Boissel, A. (2021). Patients in a Permanent Vegetative or Minimally Conscious States: a critical literature review of the psychological and health impacts on health-care personnel. *Work*, 68(3)

Boissel, A., Leblond, F., Pinel-Jacquemin, S., Petit, P., Tasseau, F., & Vérin, É. (2022). Caregivers of people with disorders of consciousness: Relationship continuity and rupture. *L'Évolution Psychiatrique*. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2022.01.002>

4 | Accompagner une personne en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel







Dix points à retenir issus du regard des 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 en 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 tout en tenant compte de l'évolution des personnes, il n'est pas figé.





Commentaires

La famille et les proches sont les partenaires indispensables de l'équipe soignante. Ils sont les témoins de l'histoire personnelle de la personne, et permettent qu'elle continue de s'inscrire, à chaque fois que cela est possible, dans la singularité de son parcours de vie.

Il faut noter l'importance des soins de nursing et de l'installation de la personne. Négliger cet aspect est une source de souffrance pour la personne et un signe d'irrespect de sa dignité humaine pour ses proches.

Les proches ont une compétence dans la relation à la personne que les professionnels doivent admettre et reconnaître. Elle n'entre pas en concurrence avec la compétence des soignants. Elle constitue au contraire une ressource complémentaire et peut constituer une base à l'alliance famille / équipe de soins nécessaire à une prise en charge optimale de ces patients.





Dix points à retenir issus du regard des 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 leurs propres connaissances acquises au fil des jours au contact du patient.
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 sur-interpréter ou au contraire de ne pas donner sens à ce qu'ils observent.
4. Certains professionnels soulignent l'enrichissement personnel, éthique et réflexif résultant de leur travail auprès des personnes en EVC/EPR.
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'habillement 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 permettre à l'unité dédiée d'être pleinement un lieu de vie.

8 | Accompagner une personne en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel





Commentaires

Il ressort de ces entretiens que, depuis leur création en 2002, les professionnels des unités dédiées ont développé un indéniable savoir-faire dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes en EVC/EPR.

Les éléments saillants de cette prise en charge font parfaitement écho aux témoignages recueillis auprès des familles.

Ils ont conscience qu'un projet de vie se construit avec l'entourage et la famille, et que la qualité des soins, en particulier d'installation et de nursing, en constitue non seulement le premier élément mais un prérequis indispensable. Les retours à domicile, quand ils sont possibles, en sont un élément important.

Beaucoup de ces professionnels ont une réflexion éthique sur le sens de leur travail.

Il est fondamental de noter que le service auquel l'unité est adossée est un élément déterminant pour son bon fonctionnement.





La seconde étude s'est attachée aux conditions nécessaires à un retour à domicile durable et sécurisé.

Cela suppose un équilibre subtil entre compétences indispensables des professionnels et compétences intrinsèques acquises par les proches.

Documentation

Rapport et Livre Blanc
www.firah.org

Publications scientifiques

Proia-Lelouey, N., & Boissel, A. (2022). Being a caregiver of a relative with a prolonged disorder of consciousness living at home: A scoping review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1-27.



Anticipation et préparation

- ▷ Le retour à domicile s'inscrit dans un « projet de vie » élaboré en amont avec la famille et l'équipe hospitalière de Médecine Physique et de Réadaptation.
- ▷ Celle-ci 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.

Un socle de compétences nécessaires pour les professionnels

- ▷ Principes éthiques généraux : respect de la personne en EVC ou en EPR dans sa dignité et sa personnalité.
- ▷ Obligation de discrétion et respect des règles de confidentialité relatives à l'intimité des personnes.



Coordination et supervision

- ▷ Assurer la continuité des services entre les différents intervenants et maîtriser le turn-over.
- ▷ Accompagnement psychologique des équipes avec des espaces de supervision, de mise en commun et de debriefing.
- ▷ Nécessité de gérer la transition ville/hôpital et la communication entre médecin de MPR et médecin traitant.
- ▷ Coordination globale du parcours de soin avec réévaluations périodiques. Importance d'avoir tout le long de la prise en charge, une équipe, comportant au moins un assistant de service social et un psychologue. Certaines expériences régionales d'équipes mobiles semblent assez prometteuses.
- ▷ Autres compétences importantes : kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, orthophoniste.
- ▷ Savoirs faire spécifiques : avoir les bases de connaissance sur les états de conscience altérée et connaître les gestes techniques de leur prise en charge.
- ▷ Savoir-être qui passe par la connaissance de la personne accompagnée et de son histoire de vie.
- ▷ L'adossement du domicile à une unité pouvant accueillir le blessé en cas d'affection intercurrente ou pour des séjours de répit est de nature à sécuriser le retour à domicile.



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 son 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 tout le long de la prise en charge pour le suivi médical, l'aménagement, la coordination des soins. Ceci 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 permettre de comprendre la nouvelle relation avec le proche et s'autoriser une vie à soi. Les formes de cette aide sont encore à trouver : individuelle, groupale, pair-aidance ...
- ▶ Savoir accepter des aides, des temps de répit.
- ▶ Importance du rapport au corps du proche en EVC/ EPR : difficultés psychologiques liées à une remise en cause des règles habituelles de pudeur et de respect de l'intimité. Où s'arrêtent les soins, où commence la 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 des goûts, de la personnalité du proche.



Quelques suggestions d'activités de la vie quotidienne pour 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 (toujours en lien avec les préférences de la personne, par exemple parfum personnel ou des proches).
- ▷ Musicothérapie.
- ▷ Contact avec les animaux.
- ▷ Maintenir une communication avec le proche en donnant des repères temporels dans la journée, dans la semaine.
- ▷ Mais aussi en informant, commentant les actualités personnelles et sociétales.





Au total

Depuis leur création en 2002, les unités ont acquis un savoir-faire et des compétences spécifiques pour l'accompagnement de ces personnes en vulnérabilité extrême.

Au-delà du soin nécessaire, elles ont permis que se développe un projet de vie dans la durée associant les proches.

Aujourd'hui elles sont le point d'appui indispensable pour organiser et sécuriser le retour à domicile quand il est souhaité, et inscrire ainsi ces personnes dans un véritable parcours de soin et de vie.

Unités dédiées ou domicile ne devraient pas être considérés comme des choix irréversibles mais comme des lieux de vie différents où les principes de la prise en charge sont les mêmes mais qui peuvent alterner et se compléter en fonction des besoins de la personne et de ses proches aidants.

Idéalement cet accompagnement dans le soin devrait se doubler d'un accompagnement administratif sous forme d'un guichet unique.





UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



UNAFTC

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



France Traumatisme Crânien
Association nationale des professionnels
au service des traumatisés Crâniens



Institut de Recherche
Inter-disciplinaire
Homme Société





AVEC LE SOUTIEN DE



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



ANNE BOISSEL, PHILIPPE PETIT,
NADINE PROIA-LELOUEY, FRANÇOIS TASSEAU,
ERIC VÉRIN, MARIE-ALINE CAMPET

*Avec nos remerciements aux familles
et aux professionnels qui ont accepté de
nous faire part de leur expérience*

