

# 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

## SYNTHÈSE ET PRÉCONISATIONS



**UNAFTC**

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





# TABLE DES MATIÈRES

<b>I. SYNTHÈSE</b> .....	<b>5</b>
<b>A. ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES</b> .....	<b>5</b>
1. Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences) .....	5
2. La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées.....	6
3. Les relations entre les familles et les professionnels .....	7
4. Les attentes des familles .....	7
5. Questionnements relatifs à la fin de vie .....	8
<b>B. ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS</b> .....	<b>8</b>
1. Les besoins liés à la spécificité des états de conscience altérée (état clinique et ses conséquences) .....	8
2. La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées.....	9
3. Les relations des professionnels avec les familles et avec l'institution .....	10
4. Les attentes des professionnels.....	10
5. Questionnements relatifs à la fin de vie .....	11
<b>C. SYNTHÈSE ENQUÊTE QUANTITATIVE</b> .....	<b>12</b>
1. Résultats les plus saillants des questionnaires.....	12
<b>II. PRÉCONISATIONS</b> .....	<b>14</b>
<b>A. LE REGARD DES FAMILLES</b> .....	<b>14</b>
1. Dix points à retenir.....	14
2. Commentaires .....	14
<b>B. LE REGARD DES PROFESSIONNELS</b> .....	<b>14</b>
1. Dix points à retenir.....	14
2. Commentaires .....	15
<b>III. AU TOTAL</b> .....	<b>16</b>

# INTRODUCTION

Comment les personnes en EVC/EPR vivent-elles quotidiennement dans les unités dédiées ? Comment s'articulent, pour chacune d'elles, un projet de soins et un projet de vie ? Comment les familles participent-elles à l'organisation de cette vie quotidienne ? Existe-t-il un véritable partenariat entre familles et professionnels ?

En 2012, à 10 ans de la circulaire ministérielle qui a créé les unités destinées à accueillir les personnes en végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés crâniens et de Cérébro-lésés) et France Traumatisme Crânien (association des professionnels concernés par la cérébro-lésion) ont voulu approfondir ces questions.

Pour cela elles se sont associées au Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP, EA 7475) laboratoire de psychologie de l'Université de Rouen Normandie, pour entreprendre une recherche universitaire. De nombreux témoignages de familles, de proches et de professionnels ont été recueillis et analysés. Une vaste enquête a été menée dans les unités dédiées et plus de quatre cent réponses émanant de familles et de professionnels nous sont parvenues.

A partir de ces données rapportant le vécu au quotidien dans les unités dédiées nous avons extrait les points importants « à retenir » susceptibles d'aider ceux qui interviennent auprès des personnes EVC/EPR : attentes des familles, attitudes à proscrire, bonnes pratiques à promouvoir...

L'UNAFTC et France Traumatisme Crânien souhaitent que le travail réalisé dans le cadre de cette recherche universitaire, se poursuive en applications concrètes sur le terrain, au plus près des personnes EVC/EPR et de ceux qui interviennent à leur côté, en facilitant leur prise en charge, et les relations entre familles et professionnels.

Puissent cette synthèse des « regards croisés des familles et des professionnels » les y aider. Beaucoup de professionnels et de familles pourront s'y reconnaître. Elle constitue un socle, issu de nombreux entretiens, pouvant servir de base pour définir de bonnes pratiques dans ces unités si particulières, à mi-chemin entre le sanitaire et le médico-social, et dans lesquelles, depuis leur création en 2002, professionnels et familles ont inventé ensemble un savoir-faire indéniable.



# **I. SYNTHÈSE :**

## **A. ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES**

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

#### **1.1. 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 l'exposent au 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 : par excès ou par défaut.
- Les personnes EVC/EPR sont particulièrement fragiles sur le plan somatique et leur état, même stabilisé, peut basculer vers une décompensation que craignent les familles, à l'occasion d'une complication.
- Au fil du temps, surtout quand la personne est jeune, les familles soulignent des progrès de leur proche, fussent-ils minimes.

#### **1.2. Les conséquences de l'état clinique du proche vues par les familles**

- Peur que le proche ne soit abandonné psychologiquement 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 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 grande dépendance peut conduire à la déshumanisation de cette dernière.
- La vie singulière d'une personne en EVC ou en EPR est considérée par certains comme un état entre la vie et la mort, y compris par des proches, ce qui lui donne alors un statut étrange, en marge de la communauté humaine. Face à cette déshumanisation toujours possible, les proches réagissent en insistant sur ce qui fait humanité : la parole, l'installation, le respect qui marquent la reconnaissance du statut de personne humaine.
- Les proches sont soumis à un travail psychique intense pour faire du lien entre l'avant et l'après coma, et réinscrire la personne dans son histoire de vie personnelle et familiale. Pour faire ce travail psychique, l'aide des professionnels est essentielle en particulier dans l'aide à la compréhension des conséquences du diagnostic.

#### **1.3. 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 finesse d'observation et 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 auprès des équipes des unités dédiées. Ce rôle peut être source de tensions entre la famille et l'équipe quand cette compétence n'est pas reconnue ou quand il n'y a pas eu suffisamment d'échanges pour la partager. Dans les cas favorables, si la reconnaissance est réciproque et partagée entre l'équipe et la famille, une confiance solide peut s'installer permettant une alliance efficace dans la prise en charge.

#### 1.4. 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.



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

### 2.1. 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 nutrition entérale 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. Le manque de kinésithérapeutes ne permettant pas toujours une kinésithérapie d'entretien pour préserver les amplitudes articulaires est également fréquemment cité.
- 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 les journées sont rythmées par les soins.
- L'accès à un emploi du temps formalisé reste quelque chose de rare
- Les activités, en dehors de celles organisées par la famille, sont très rares.

### 2.2. L'espace des unités dédiées

- L'unité dédiée suivant le choix qui a été fait lors 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 ressenti par la famille dans ses liens avec l'équipe.

### **3. Les relations entre les familles et les professionnels**

#### **3.1. Relations positives avec les professionnels**

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

#### **3.2. Difficultés dans les relations avec les professionnels et sources de conflit**

Il existe un potentiel de conflictualité du fait de la situation de vulnérabilité extrême des personnes en EVC ou en EPR qui requièrent des soins quotidiens et attentionnés. L'instauration d'une relation sereine et de confiance est un processus long et fragile. Les risques de conflits sont fréquents.

#### **3.3. 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.

#### **3.4. Les relations entre les familles à l'intérieur de l'unité**

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

### **4. Les attentes des familles**

#### **4.1. Les attentes envers l'équipe professionnelle**

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Envers le proche           <ul style="list-style-type: none"> <li>» La présence</li> <li>» Un personnel empathique et respectueux envers la personne en EVC /EPR</li> <li>» De la douceur</li> <li>» De l'attention et de la vigilance</li> <li>» Aimer son travail</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Envers la famille           <ul style="list-style-type: none"> <li>» Être écouté</li> <li>» Être informé</li> <li>» Des échanges formalisés</li> <li>» Être associé à la vie de l'unité</li> <li>» Être soutenu</li> <li>» Faciliter les démarches administratives</li> <li>» Élargir et faciliter les visites</li> </ul> </li> </ul> |
|---|--|

#### **4.2. 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 la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, sont nécessaires à la prise en charge adaptée des personnes.

#### **4.3. Les attentes concernant le projet de vie**

##### **4.3.1. 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.
- 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.

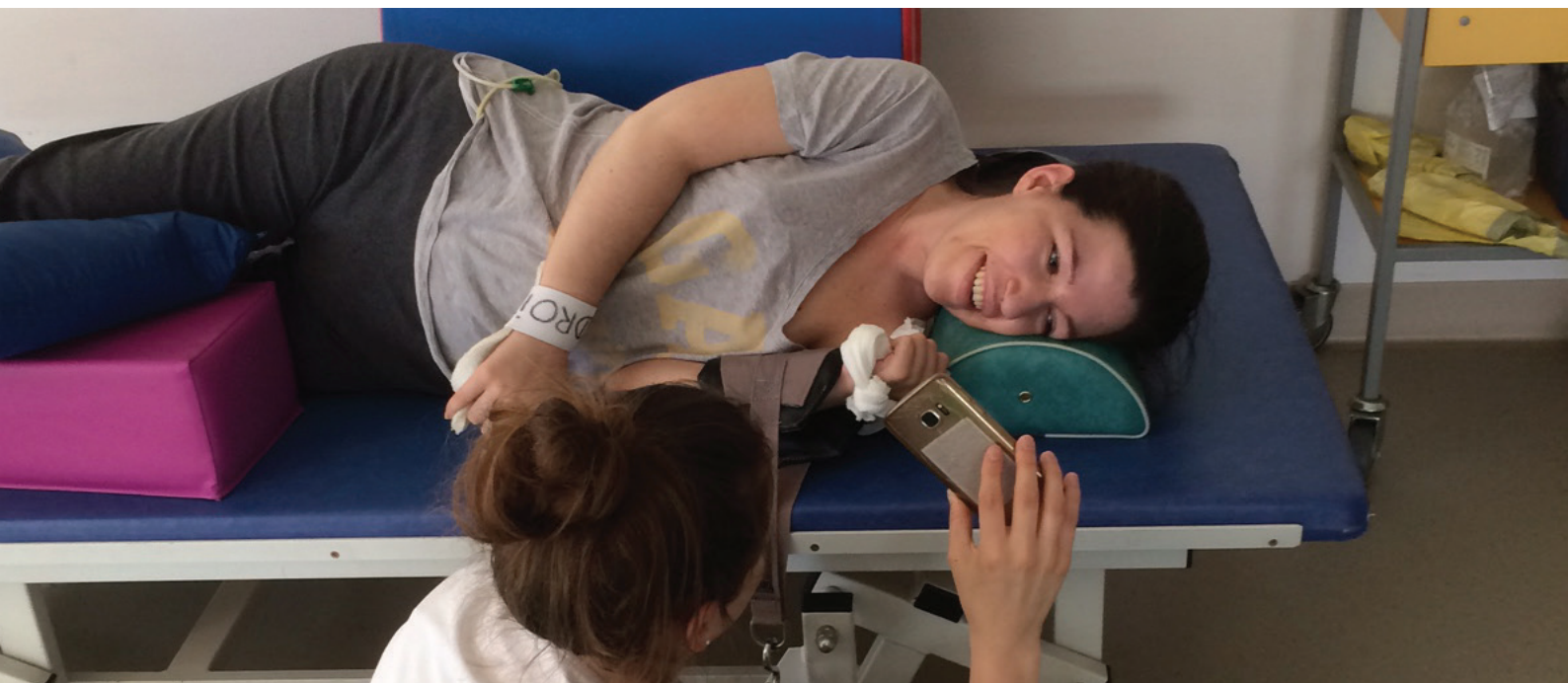
- Peut inclure des réflexions sur la trajectoire de vie en terme de lieu d'accueil : retours ponctuels ou définitifs à domicile ou orientation vers d'autres structures (MAS, FAM, Maisons Partagées).

#### **4.4. 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.

### **5. Questionnements relatifs à la fin de vie**

Dans les unités, les conduites à tenir en cas de complication ou de décompensation 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.



## **B. ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS**

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

#### **1.1. 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.



## **1.2. 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/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.

## **1.3. 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.

## **1.4. L'impact sur les professionnels : le 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 ou 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.

## **2. La vie au quotidien des personnes en EVC EPR dans les unités dédiées**

### **2.1. 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 levés quotidiens.... Le matériel adapté est particulièrement apprécié dans cette tâche princeps.
- L'hygiène, l'habillement, 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 levés 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 attirée 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.

## **2.2. L'espace des unités dédiées**

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

## **3. Les relations des professionnels avec les familles et avec l'institution**

### **3.1. 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. Lorsqu'il n'y a pas de famille, les professionnels investissent encore plus ce rôle affectif auprès des personnes en EVC/EPR.

### **3.2. 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. Ils imputent l'agressivité potentielle de certaines familles à leur rencontre, aux manques ressentis par celles-ci dans les réponses des unités aux besoins de leur proche particulièrement vulnérable.

### **3.3. 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.

### **3.4. 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

## **4. Les attentes des professionnels**

### **4.1. 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

### **4.2. 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

### **4.3. Les attentes concernant le projet de vie**

#### **4.3.1. 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

#### **4.4. 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

#### **5. 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.



## C. SYNTHÈSE ENQUÊTE QUANTITATIVE

### 1. 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.
- 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. L'identification d'un projet de vie construit auquel les familles ont été associées est beaucoup moins présente dans les questionnaires familles que dans ceux des professionnels.
- Si l'unité dédiée et son environnement est plutôt perçus 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 à propos 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, quel que 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 leur réseau social avec en premier lieu, les 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 savoirs-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 avons 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.

# II. PRÉCONISATIONS :

## A. LE REGARD DES FAMILLES

### 1. Dix points à retenir

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.

### 2. 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 : Quand cet aspect est négligé, c'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'est pas en concurrence avec la compétence des soignants, mais elle est complémentaire et peut constituer une des parties de l'alliance nécessaire à une prise en charge optimale de ces patients.

## B. LE REGARD DES PROFESSIONNELS

### 1. Dix points à retenir

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'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 que l'unité dédiée soit un lieu de vie.

## 2. Commentaires

Il ressort de ces entretiens que les professionnels des unités dédiées ont développé depuis leur création en 2002 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 constituent le premier élément, et même le prérequis indispensable. Les retours à domicile, quand ils sont possibles, en sont un élément important.

Beaucoup d'entre eux ont une réflexion éthique sur le sens de leur travail.

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



### **III. AU TOTAL :**

---

Cette étude montre que le projet de vie, qui n'est pas une notion évidente en milieu sanitaire, a été progressivement investi par les équipes, et que cela favorise la communication avec les blessés, la qualité des relations avec la famille et la satisfaction des professionnels à l'égard de leur prise en charge de ces personnes.

L'élaboration d'un projet de vie, au-delà du projet de soins qui en représente nécessairement une part importante, permet l'installation d'un partenariat et de relations de confiance avec l'entourage qui sont indispensables à un accompagnement réussi.

A l'heure où des réflexions sont en cours pour redéfinir le statut de ces unités régies par une simple circulaire ministérielle, et les inscrire durablement dans le cadre réglementaire, et dans la mesure où les personnes concernées, sur lesquelles on a croisé les regards, ont été au centre de cette recherche, on peut considérer, si ces travaux contribuent à l'évolution des unités qu'il s'agit bien d'une recherche émancipatoire. En effet les personnes en EVC ou EPR, bien que privées de la capacité de s'exprimer, auront bien contribué à faire évoluer les textes concernant les unités qui les accueillent.





# SYNTHÈSE ET PRÉCONISATIONS

« 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 :**

Coordnatrice administrative sur les 3 phases	<b>CAMPET Marie-Aline</b>
Ingénieur d'études sur les entretiens FAM, MAS ; Psychologue clinicienne	<b>FONTAINE Perle</b>
étudiante, Stage recherche, Master 2 Recherche de Psychologie MCU, laboratoire CRFDP, traitement des données phase quantitative	<b>GOUPIL Carine</b>
Psychologue clinicien, Ingénieur d'études sur les 3 phases	<b>GOVERNET Brice</b>
Ingénieur d'études, analyse entretiens N'Vivo	<b>LEBLOND Florian</b>
Docteur en Psychologie, chercheur associé	<b>MAZARS Geneviève</b>
étudiante Master 1 psychologie, stage recherche	<b>MIMOUNI Arnaud</b>
Docteur en Psychologie, Ingénieur d'études, phase exploratoire, revue de la littérature	<b>MORIN Olivia</b>
Psychologue clinicienne, chercheur associé	<b>PINEL JACQUEMIN Stéphanie</b>
Ingénieur d'études, URN, UFR SHS , mise en ligne questionnaires phase quantitative	<b>RICHARD Virginie</b>
étudiant Master 1 psychologie, stage recherche	<b>SEBBE Fabrice</b>
Psychologue clinicienne, ingénieur d'études, entretiens phase qualitative	<b>SETZKORN Sandra</b>
étudiant Master 1 psychologie, stage recherche	<b>SULMA BEAUDOUIN Elsa</b>
	<b>VERCAMBRE Simon</b>