**Transcription simultanée assurée par   
SCOP LE MESSAGEUR

Rencontre handicap, Recherche & Citoyenneté

Sixièmes rencontres FIRAH, 14 mars 2019

**TABLE RONDE - La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel (EVC/EPR) dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et professionnels.**

A partir de données rapportant le vécu au quotidien dans les unités dédiées, cette recherche extrait les points importants « à retenir » pour améliorer la vie au quotidien dans ces unités, mieux articuler projet de soins et projet de vie, favoriser la participation des familles et renforcer le partenariat entre familles et professionnels.

L’Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens, France Traumatisme Crânien et de Rouen.

On passe dans la seconde partie de cette soirée. À partir du vécu des personnes dans les unités dédiées qui ont été mises en place en 2002, l'équipe de recherches à étudier comment renforcer le partenariat entre les familles les professionnels pour in fine améliorer la vie au quotidien des personnes qui sont dans ces unités, et pour pouvoir construire un projet de vie pour ces personnes qui ont une conscience altérée.

C'est une recherche qui a abouti à la production de résultats, d'outils livrables comme on les appelle à la FIRAH, et dont on va parler avec nos intervenants.

Je les présente : vous avez Marianne Gourichon, maman d'une jeune femme en état pauci-relationnel, Philippe Petit papa d'un jeune homme en état pauci-relationnel, et membres de l'UNAFTC, Union nationale des associations et familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés, à côté, nous avons François Tasseau, animateur et rééducateur, présents pour la fondation France Traumatisme crânien.

Et Anne Boissel, responsable de recherche et maîtresse de conférences à l'université de Rouen.

Commençons par vous François.

Pourquoi l'UNAFTC et l'université de Rouen ont eu envie de travailler ensemble ? Quelle était la motivation première de vous réunir à l'époque ?

* Le projet est né ou a pris consistance en décembre 2012. Cela fait quand même un certain temps.

Cette date n'est pas tout à fait le fruit du hasard. 2012, c'est 10 ans après 2000 : c'était le 10e anniversaire de la création des unités dédiées par la circulaire du 3 mai 2002. Cette circulaire est relative à la création d'unités pour personne en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel.

Elle préconisait de placer ces unités dans le secteur sanitaire, et plus précisément dans les Soins de Suite et Réadaptation.

On peut dire qu'il y a un avant et un après cette circulaire, en termes d'accompagnement de ces personnes. Cette circulaire avait un cahier des charges assez complet.

L'un des articles stipulés que les unités devaient avoir un projet de soins est un projet de vie.

Philippe, à l'occasion de l'une de nos réunions de nos conseils d'administration, celui de l'UNAFTC et celui de France Traumatisme Crânien, nous le faisions en commun et on s'est interrogé pour savoir comment le secteur sanitaire avait investi pour des personnes. Alors que sa mission n'est pas de faire des soins, et pas directement de bâtir des projets de vie.

Les deux associations souhaitaient y voir un peu plus clair et faire un état des lieux, un bilan pour voir ce qui se passe, et ce dont on va peut-être parler après dans le déroulement de la recherche.

* Oui, nous allons y venir. Les tous débuts, c'était 2012. Nous sommes quelques années après.

Il y a eu une vaste enquête qui a été menée. Il y a eu trois années de production de connaissances.

C'était un travail titanesque énorme. Anne, pouvez-vous nous en dire un mot puisque vous avez aussi coordonné cette enquête ? Et avec les soutiens universitaires puisque vous aviez inclus vos étudiants dans cette recherche.

* Oui, l'idée de ce projet de recherche est venue des deux associations UNAFTC et France Traumatisme Crânien. L'équipe universitaire a été ensuite sollicitée pour monter ce projet de recherche, construire la problématique, trouver la méthodologie et conduire l'ensemble du projet.

Ce qui me semble absolument essentiel est au cœur de cette recherche, c'est d'abord le fait que ce soit vraiment une recherche participative vraiment dans son essence même.

Et le travail du réseau universitaire a apporté ses compétences plutôt au niveau méthodologique, et au niveau de la conduction de la recherche.

Par rapport aux étudiants, un aspect auquel je suis très attachée, on m'a demandé à moi, en tant que maître de conférences en psychologie clinique de conduire cette recherche. Par rapport à d'autres travaux sur le traumatisme crânien et le handicap extrême.

J'avais aussi à cœur que cette recherche puisse aussi avoir une action sur la formation des futurs psychologues cliniciens au sein de notre université, et aussi dans le cadre de la recherche en psychologie clinique de façon générale et comme recherche appliquée.

Donc, dès le début, nous avons eu un groupe d'étudiants qui s'est mobilisé autour de cette recherche.

Que ce soit pour participer au débat, pour assister au colloque, dans le cadre de mémoire de recherche de Master 2, de participer aussi aux entretiens.

Et cela ne fait que s'amplifier.

Cette année, ce n'était plus seulement les M1 et M2, il y avait aussi les L1, c'est-à-dire les licences.

Je suis très attachée à cette transmission dans le cadre de la recherche.

C'était participatif avec les trois partenaires. Complètement. Après, c'est plutôt dans le cadre universitaire formation recherche.

* À propos de la conduite de cette attitude, Marianne peut nous en dire un mot, vous, en tant que famille, vous avez participé au comité scientifique. Pouvez-vous brièvement nous expliquer le rôle de ce comité scientifique ? Et surtout, la façon dont vous avez vécu cette participation durant la recherche ?

Qu'est-ce que cela vous a apporté en tant que famille, proche ?

* Je me présente que je suis la maman d'une jeune femme de 27 ans qui a été accidentée il y a six ans, et qui est en état pauci-relationnel. Avec très peu de relations avec son environnement. Elle est accueillie dans une unité dédiée cinq jours sur sept et revient deux jours par semaine à la maison.

À ce titre, j'ai été sollicitée pour participer à ce comité scientifique qui regroupait en proportions égales des représentants de familles dont je faisais partie et des représentants des professionnels travaillant dans ces unités dédiées.

Dans ce comité professionnel, il avait bien entendu Messieurs François Tasseau et Philippe Petit. Nous avons été sollicités sur quatre réunions, mais nous avons aussi changé en dehors des réunions. Nous avons participé à toutes les étapes de la recherche et nous avons participé à l'élaboration des outils : outil d'enquête…

Je me suis sentie vraiment associée à cette démarche de collaboration.

Je voudrais insister sur la qualité de la collaboration et de l'écoute mutuelle. J'ai vraiment senti un accueil des témoignages des familles et des professionnels dans une grande bienveillance, dans une écoute totale. Cela a vraiment libéré la parole de chacun.

Cela m'a particulièrement touché parce que ce n'est pas forcément ce que je rencontrais dans mes relations aux soignants, dans les unités ou ma fille a été accueillie.

Je voudrais juste rappeler que, quand on est proche, maman d'autant plus peut-être, d'un patient dans cet état-là, en grande dépendance et en grande vulnérabilité, c'est quelquefois difficile à vivre émotionnellement.

Quand on exprime son point de vue sur la prise en charge souhaitée de son proche dans les unités, quand on fait des propositions concernant cette prise en charge, ce n'est pas toujours bien vécu.

Cela peut être reçu comme une critique concernant la qualité de la prise en charge. Il faut rappeler que ce sont de toutes petites unités accueillant 5 à 10 patients totalement et dispatchés dans toute la France, et fonctionnant de façon très isolée.

Je pense que les professionnels ont fait un peu ce qu'ils pouvaient lors de la création de ces unités, chacun à sa manière. Ces unités fonctionnent de façon très repliée.

Il y a des moments de collaboration active, de partage et de joie même. Mais pour les professionnels qui travaillent dans ses unités, ce n'est pas toujours facile non plus de faire avec les moyens et les contraintes.

Les familles dont suis, mais j'ai un peu changé de regard, ne perçoivent pas toujours ces difficultés-là dans ses unités.

Dans le cadre de ce comité scientifique, ce n'était pas du tout le même contexte : c'était distancié des enjeux affectifs. Cela a permis une expression très riche, libre et complète. Avec un croisement des regards très riches.

* Quand vous dites unités, c'est vrai que l'on parle aussi de lieu de vie. On les appelle aussi comme ça. Comment voyez-vous la possibilité de développer ce lien affectif et social dans ces unités ?

Est-ce que cette recherche a permis de changer le regard sur ses unités, mais aussi de voir la possibilité de se développer ce lien affectif et social?

* Il y aurait beaucoup à dire. J'ai déjà eu l'occasion de m'exprimer sur ce que représente pour moi un lieu de vie et la place que doit y tenir un patient en état de conscience altérée.

Un lieu de vie, c'est un lieu où vit la personne. C'est basique. C'est le lieu où la personne va vivre. C'est comme cela que beaucoup de proches considèrent ces unités.

C'est aussi un lieu où il y a de la vie autour.Tout est fait pour que la personne ait accès à la vie autour d'elle. Les animations sont proposées, il y a la participation des familles.

Mais pour moi, ce qui est essentiel, un lieu de vie c'est un lieu où la personne aura la possibilité d'exister réellement en tant que personne. Cela veut dire qu'on lui suppose une capacité d'entrer en relation.

Je rebondis sur ce que Monsieur Axel Kahn évoqué tout à l'heure.

On nous dit : ces patients, il faut faire le deuil d'une évolution, d'une récupération. C'est vraiment très brutal.

Moi, ce qui m'a particulièrement surprise et réconfortée, au niveau des résultats relevés au niveau d'un grand nombre d'unités, on voit des signes de présence. On voit que l'évolution existe.

Elle existe a minima bien sûr.

Il y a un terme qui est balayé trop rapidement, c'est l'espoir.

J'ai eu l'occasion de l'évoquer au comité scientifique.

Bien sûr, un espoir démesuré, un espoir de récupération miraculeuse. On le sait, c'est compliqué.

Mais pour moi, en ce qui me concerne vis-à-vis de ma fille, l'espoir de retrouver du sens, un lien avec elle. Excusez-moi pour cette émotion.

* Philippe peut enchaîner.
* Oui d'autant que je suis papa également. Pour remettre le travail en perspective, je veux dire que cette recherche c’est une succession de petits défis, de challenge et de paradoxe.

C'est presque une provocation. Quand on parle de personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, on imagine des gens totalement privés de relations. En parlant de projet de vie, on n'est pas loin de se moquer du monde.

Par ailleurs, François disait que les travaux ont commencé en 2012. On a été sous tension très vite. Parce que nous avons été percutés par le débat sur la fin de vie qui n'était pas pour nous une préoccupation a priori.

Parce que les personnes que nous accompagnons, on ne les considère pas en fin de vie. D'ailleurs elles ne sont pas en fin de vie.

Mon fils a eu son accident à 17 ans, il a 30 aujourd'hui. Si c'est une fin de vie, elle est plus longue que sa vie qui a précédé l'accident.

Donc, sous tension. Et une affaire médiatique que je ne vais pas évoquer ici parce que tout le monde la connaît : on se demande s'il est bien raisonnable de laisser vivre des gens comme cela.

Alors pour nous, travailler sur un projet de vie, je ne vous dis pas ! L'ambiance était particulière.

Et puis c'est un défi puisque les personnes ne s'expriment pas.

Notre enjeu : c'était de se faire une idée sur la vie dans ces unités. Elle existe depuis plus de 10 ans. Et on y vit parfois longtemps.

Au-delà du soin, c'est quoi la vie ?

Pas question de parler de qualité de vie. Personne n'est légitime de parler de qualité de vie hors les personnes dont on parle ne s'expriment pas.

Alors nous avons opté pour parler de la vie quotidienne. Nous avons pensé que nous pouvions décrire en croisant les regards leur vie quotidienne, et approcher une représentation de ce qu'est une qualité de vie quand on est dans une telle situation.

Recherche appliquée puisqu'on s'inscrit dans une dimension de recherche appliquée. Ça aussi, c'était compliqué. Parce que ce n'est pas forcément naturel pour une association de familles de concevoir l'application d'une recherche. Communiquer et adhérer au résultat, s'approprier les rapports d'études, cela semble évident.

Mais concevoir des livrables pour les mettre en œuvre, c'est tout à fait autre chose.

Philippe Chardin a été un aiguillon salutaire, car il nous a beaucoup aidés à accoucher de livrables effectifs.

Au-delà du rapport d'étude, c'est un livre blanc issu de la phase de laboratoire d'études.

Ensuite, il y a des livrets synthétiques qui recueillent les principaux constats de l'étude à partir de regards croisés des familles et des professionnels. Et ils ont vocation à aider à rentrer dans la relation entre des familles et des professionnels autour des personnes dans ces situations-là.

Le livre blanc à un prolongement aujourd'hui. Nos associations l'ont utilisé comme un outil d'interpellation des pouvoirs publics.

* Je vous laisse reprendre votre souffle. Le livret synthèse et préconisation qui a des recommandations à destination des proches et des professionnels, concrètement, comment ses professionnels et ses proches vont s'en emparer ? Comment s'assurer qu'ils auront des résultats concrets ?

Marianne ?

* Dans le prolongement de ce que je disais tout à l'heure, et ce que j'appelle de tous mes vœux, c'est que les professionnelles et les familles de proches aient accès à ce regard beaucoup plus large de la réalité qui peut exister dans d'autres unités, Accès à d'autres initiatives pour sortir de cet isolement difficile à vivre pour tout le monde.

C'est dans cette condition que toute la collaboration entre les professionnelles et les familles prendra vraiment un essor dans le sens d'un projet de vie centrée sur les personnes accueillies et qui améliorerait vraiment leur quotidien.

Il faut vraiment ouvrir ses unités. Je pense qu'il y a un danger à laisser ses unités repliées sur elles-mêmes.

Et comment les professionnels vont s'emparer de ces recommandations pour les mettre en œuvre, et ouvrir ses unités ?

* Ce travail a permis de recenser les unités dédiées en France : 138 si je ne me trompe pas.

Si on admet que chaque unité à une dizaine de personnes, ça fait à peu près 1400 ou 1500. Ce sont les chiffres que l'on sait depuis longtemps sans véritable étude épidémiologique. Si ça se trouve, il y en a beaucoup plus.

Sur ces 138,110 ont pu être contactés. Il y a eu beaucoup de réponses et Anne pourra le confirmer : dans la phase quantitative, 400 questionnaires ont été envoyés par le biais des unités dédiées aux familles, et 400 aux professionnels.

Le taux de réponse pour les professionnels a été de plus de 50 %, environ 250 questionnaires. Et pour les familles, 195.

Donc, on ne peut pas dire que, pour répondre à l'interrogation de Marianne, qu'on a touché beaucoup de gens. C'est rare d'avoir plus de 50 % de réponses à un questionnaire. Surtout que le questionnaire était assez long. On ne pouvait pas répondre par oui/non. Il fallait avoir l'expérience.

Donc c'est une chose qui est importante. Ce qui fait que nous avons non pas 110 correspondants, nous avons affaire à un grand nombre de cas.

Par ailleurs, dans les unités, les professionnels qui ont répondu et se sont mobilisés, c'était les aides-soignantes des infirmières. Les kinésithérapeutes un peu plus. Et après, les médecins, ce n'était pas leur préoccupation ou beaucoup moins. Les médecins sont plus dans l'imagerie, chercher à comprendre ce qui se passe dans ces situations, voir si on ne peut pas trouver des méthodes pour améliorer la condition de ces personnes. Ils ne sont pas dans le projet de vie telle qu'il a pu être décrit par Marianne et dans ce travail.

* Donc on voit que ces livrets d'autant plus d'importance qu'ils pourront permettre de faire changer les mentalités.

Parmi les résultats de la recherche, non pas direct, j'aimerais que Philippe nous dise un mot là-dessus. Ensuite, on donnera la parole à Jean-Claude.

Cette recherche a aussi permis à des acteurs comme vous, associatifs, de mieux appréhender leur rôle et l'importance qu'il pouvait avoir au sein d'équipes de recherches ou de projets comme celui-là, participatif, pour prendre toute leur place et apporter tous ces savoirs que seuls les proches ou les associations peuvent apporter.

C'était aussi l'un des résultats de la recherche ?

* Oui, clairement. D'ailleurs, ce n'était pas forcément ni naturel, ni spontané.

C'est une acquisition que nous avons faite en chemin.

Sur, que faire de ces constats ? Comment les valoriser ? Quelle dimension de l'application peut-on leur donner ?

Les axes d'application assez évidents : communiquer et faire savoir ce qu'on a observé.

D'autre part, interpeller les décideurs sur ces unités qui sont une spécificité française régie aujourd'hui par une simple circulaire ministérielle.

À l'époque, c'était créé pour des gens sans solution. C'est d'ailleurs l'une des heureuses surprises de notre travail, on s'aperçoit que les professionnels se sont saisis de ce projet et ont investi au-delà du soin la dimension de vie.

François me faisait observer en aparté tout à l'heure qu'il y a le taux de participation qui est très important ; c'est-à-dire que s'y joue quelque chose d'important. Et quand on leur donne la parole, les professionnels s'expriment, et les familles s'expriment.

Il y a peu de turnover. Alors qu'on pourrait penser que ce sont des équipes qui souffrent beaucoup. Or les gens qui travaillent dans ces unités y travaillent très longtemps.

L'autre constat qui fait partie des choses que nous avons reprises dans nos principales observations, c’est que le projet de vie ce n'est pas forcément des élaborations très complexes. C'est aussi dans les petites choses de la vie.

Dans ce domaine, les soins occupent une place importante dans la vie de ces personnes. Les soins sont des temps de la relation à part entière et participe du projet de vie.

Dès lors qu'on aborde toutes ces choses-là dans une qualité de relation, elles prennent un sens au regard du projet de vie.

Par ailleurs, tout se joue dans l'alliance qui peut se créer entre les professionnelles et les familles, dès lors qu'elles sont reconnues dans un certain nombre de compétences, de savoir-faire et de légitimité et que les professionnels collaborent.

Les expériences les plus abouties que l'on a pu observer c'est la ou les expériences ont installé.

* Jean-Claude Ameisen : le rapport de recherche est très riche et très émouvant.

Une remarque sur l'isolement. Le fait que la détresse accompagne de fragmentation et d'isolement, et vous le disiez, la recherche est l'une des façons de recréer le lien ou de la même de ceux qui participent à cette recherche.

D'autre part, c'est l'une des formes extrêmes et emblématiques de ce que peuvent être le soin et l'accompagnement.

Il y a sous-jacent quelque chose de la prise en compte de la vie de la personne en tant que personne.

C'est quelque chose qui là encore est extrêmement déficitaire dans notre système de santé : on traite, on répare, on fait des investigations.

Mais on a énormément de mal à accompagner et à soigner. Je crois que c'est l'un des exemples extrêmes ou réfléchir à ce que le soin, et l'accompagnement, peut apporter du réconfort dans ces circonstances particulières, mais peuvent quelque chose de pédagogique et de profondément transformant.

Le fait que pendant très longtemps l'autre système de remboursement l'hôpital était une tarification à l'activité technique, à l'acte réalisé, montre la difficulté qu'il y a dans tous les domaines à faire du soin et de l'accompagnement, quelque chose qui soit au cœur du service de santé.

Cela m'a beaucoup frappé. C'est une réflexion sur ce qu'il y a de plus profondément humain dans tout accompagnement et dans tous soins, qui devrait être le socle de notre façon de vivre ensemble. Au-delà de notre système de santé. Si je tente un anglicisme, non pas sur la philosophie qu'il recouvre, mais simplement sur le terme : nous disons le soin pour dire l'attention que nous apportons à ce que nous faisons.

Les Anglais disent « care » ce qui veut dire apporter de l'importance à la personne. Attacher de l'importance à la personne. C'est ce qui doit déterminer ce que nous faisons, et non pas la pratique particulière.

Il y a vraiment quelque chose de très important au-delà de ce que vous avez fait et de la situation que vous avez explorée.

* Je vous remercie d'avoir participé.