

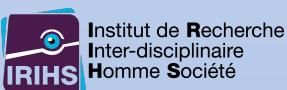


UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



UNAFTC

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



Institut de Recherche
Inter-disciplinaire
Homme Société

Rapport 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

FIRAH
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap

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



l'Assurance Maladie
Caisse Nationale



1 TABLE DES MATIÈRES

1 TABLE DES MATIÈRES.....	1
1 LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE ET SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE.....	3
1.1 LE CONTEXTE	3
1.2 SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE.....	6
1.3 LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DANS LA LITTÉRATURE INTERNATIONALE	6
1.3.1 <i>La littérature anglo-saxonne et les guides.....</i>	6
1.3.2 <i>Le cas spécifique de l'Italie</i>	7
1.3.3 <i>La situation française</i>	8
2.2. LES PROCHES DE LA PERSONNE EN EVC/EPR	9
2.2.1. <i>Données globales</i>	9
2.2.2. <i>Patients en Service Hospitalier ou à domicile</i>	9
2.2.3. <i>Les études spécifiques sur les proches aidants des personnes en état de conscience altérée vivant à domicile</i>	11
2 LE RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES.....	13
3 LES MÉTHODOLOGIES UTILISÉES	14
3.1 LA MÉTHODE PARTICIPATIVE	14
3.1.1 <i>Les aspects théoriques.....</i>	14
3.1.2 <i>La mise en œuvre.....</i>	14
3.2 QUALITATIVE RESEARCH METHODS.....	14
3.2.1 <i>Recueil des données.....</i>	15
3.2.2 <i>Méthodes de traitement des données (focus group et entretiens)</i>	15
4 LES RÉSULTATS SIGNIFICATIFS.....	16
4.1 PHASE EXPLORATOIRE DITE DES “FOCUS GROUPS”	16
4.1.1 <i>Opérationnalisation.....</i>	16
4.1.2 <i>Résultats et analyse.....</i>	17
4.2 PHASE DITE DES “ENTRETIENS”	18
4.2.1 <i>Opérationnalisation.....</i>	18
4.2.2 <i>Données sociodémographiques.....</i>	19
4.2.3 <i>Résultats des entretiens avec les familles.....</i>	21
4.2.4. <i>Résultats des entretiens avec les professionnels</i>	38
4.2.5. <i>Regards croisés des familles et professionnels</i>	50
4.3.3 <i>Europe (Conclusions)</i>	50
5 LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET LES SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE	51
6 LES APPORTS POUR LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES.....	52
6.1 LE POINT DE VUE DES FAMILLES.....	52
6.2 LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS	53
6.3 REGARDS CROISES DES FAMILLES ET PROFESSIONNELS	54
7 LES PERSPECTIVES EN TERMES D'AIDE À LA DÉCISION POUR L'ACTION PUBLIQUE.....	55
8 LA STRATÉGIE DE VALORISATION SCIENTIFIQUE ET DE DIFFUSION DES RÉSULTATS	56
8.1 ARTICLES SCIENTIFIQUES	56
8.2 DIFFUSIONS DES RÉSULTATS.....	57
8.2.1 <i>Base bibliographique/Fiches de lecture.....</i>	57
8.2.2 <i>Création d'une plaquette d'information à destination des familles et des professionnels.....</i>	57

8.2.3	<i>Articles dans des revues grand public :</i>	57
8.2.4	<i>Livre blanc sur le maintien à domicile</i>	57
8.2.5	<i>Les résultats de l'étude seront portés à la connaissance des responsables administratifs et politiques.</i> 57	
8.2.6	<i>. Les résultats seront communiqués aux associations (EBIS pro et dans l'association internationale des familles, la Brain Injury Families European Confederation)</i>	57
8.2.7	<i>. Autres</i>	57
9	SYNTHÈSE COURTE	58
10	SYNTHESE LONGUE	63
	LE CONTEXTE FRANÇAIS ET INTERNATIONAL.....	63
	LE PROJET	63
	OBJECTIFS.....	66
	MÉTHODOLOGIE	66
	RÉSULTATS PRINCIPAUX : CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES	66
	<i>Le point de vue des familles</i>	66
	<i>Le point de vue des professionnels</i>	68
	<i>Regards croisés des familles et des professionnels</i>	69
	RÉSULTATS PRINCIPAUX : ACTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE.....	69
	<i>Création d'une plaquette d'information à destination des familles et des professionnels</i>	69
	<i>Articles dans des revues grand public</i>	70
	<i>Livre blanc sur le maintien à domicile</i>	70
	IMPACTS POTENTIELS : RECOMMANDATIONS.....	70
	<i>Un socle de compétences nécessaires</i>	70
	<i>Professionnalisation : Équipe et supervision</i>	70
	<i>Anticipation et préparation</i>	70
	<i>Accompagnement dans la durée</i>	71
	<i>Quelques suggestions d'activités pouvant être proposées avec des personnes en EVC ouEPR</i> :.....	71
	DÉMARCHE DE DIFFUSION ET DE COMMUNICATION AUTOUR DES RÉSULTATS	71
	<i>Les résultats de l'étude seront portes à la connaissance des responsables administratifs et politiques</i>	71
	<i>Les résultats seront communiqués aux associations</i>	72

1 LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE ET SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE

1.1 Le contexte

L'initiative d'une recherche sur le vécu au quotidien des personnes en EVC/EPR revient à l'UNAFTC et à France Traumatisme Crânien. Une précédente phase a été menée de septembre 2014 à septembre 2018 sur la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR en Unité Dédiée définie selon la circulaire du 3 mai 2002¹ menée par l'Université de Rouen Normandie, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien dont la responsable scientifique est Anne Boissel, maître de conférences, Habilitée à Diriger des Recherches, du Centre de Recherche des Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP).

Reste que toutes les personnes en EVC/EPR ne vivent pas en unités dédiées ou plus rarement en structures médico-sociales (Maisons d'Accueil Spécialisées). Certaines vivent « à domicile » : pour la plupart, au domicile d'un de leur proche, beaucoup plus rarement à leur propre domicile. Ces personnes disposent d'une prise en charge majoritairement assurée par un de leur proche (aidant principal) assisté de professionnels intervenant à domicile. Une étude complète sur la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR impliquait donc un second volet portant sur celles vivant à domicile. Pour ce deuxième volet un projet de recherche a été contractualisé dans le cadre d'une convention de consortium entre l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien, l'Université de Rouen Normandie (responsable scientifique, Anne Boissel) et l'Université de Caen Normandie (responsable scientifique, Nadine Proia-Lelouey, Professeure, chercheure à la MRSH de l'Université de Caen Normandie).

Ce 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). En cela ce projet est proche des principes de la recherche participative émancipatoire (Stone & Priestley, 1996)².
- Recueillir le vécu mais aussi les *méthodes* (entendues comme savoir-faire et savoir-être) mises en place par les familles et les professionnels afin d'assurer la vie à domicile des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.
- S'ouvrir à l'international afin de renforcer la coopération entre les associations concernées dans divers pays européens.

Chaque année, à la suite d'un accident de la route, du travail ou encore d'un accident domestique, suite également à un accident vasculaire cérébral, une anoxie cérébrale ou d'une tentative de suicide... de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches en état de coma. Parmi ces patients, certains vont rester en état végétatif : au terme de plusieurs mois d'observation, il ne sera constaté aucune modification notable de leur état clinique. On parlera d'État Végétatif Chronique (EVC) lorsque cette situation va perdurer au-delà d'un certain délai avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à l'état de la conscience. Ce délai est variable selon la pathologie causale (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique).

Il est néanmoins rare qu'une personne dite en état végétatif soit totalement a-relationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée. Ce second tableau clinique est qualifié d "État Pauci-Relationnel" (EPR).

Entre veille et coma, « Les désordres » de la conscience³

Les états de conscience altérée appellés aussi « *désordres de la conscience - Disorders Of Consciousness (DOC)* » (Bernat 2006, 2017), regroupent plusieurs états cliniques : le coma, l'état végétatif et l'état de conscience minimale. Ils ont fait l'objet, dans le champ médical, de nombreux débats, d'abord afin de les identifier et, ensuite de les dénommer.

Le coma

Le coma est caractérisé par la suppression du comportement de veille et par l'absence de toute activité consciente. Le coma dure de quelques jours à 2 ou 3 semaines, rarement plus. La fin de la période de coma est

¹ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

² Stone, E., & Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British journal of sociology*, 699-716.

³ Eléments repris dans l'article de Boissel et al. 2021.

définie par l'ouverture des yeux et la reprise d'une alternance veille/sommeil. Toutes les personnes passent alors par une phase dite végétative.

L'état végétatif

Historiquement, l'expression « état végétatif » a été utilisée pour la première fois par Jennet et Plum en 1972 dans un article du Lancet intitulé « *Persistent Vegetative State after brain damage: A syndrome in search of a name* ». *Persistent* renvoyant au fait que l'état végétatif s'était maintenu au-delà d'un mois après la lésion cérébrale mais ne préjugeait pas du devenir de l'état du patient.

En 1994, aux USA, une Multi-Society Task Force s'est réunie sur les états végétatifs, elle a défini « *the Permanent Vegetative State* » comme « un état qui perdure plus de six mois après une lésion cérébrale non traumatique et plus de 12 mois après une lésion cérébrale traumatique ». Le terme « *permanent* » remplace celui de « *persistent* » afin, cette fois, de souligner le caractère irréversible de l'état du patient. Le terme « état végétatif », sans précision, se voit dès lors réservé aux situations potentiellement réversibles. En 1996, c'est au tour des britanniques du Royal College of Physicians Working Group de publier un rapport dans lequel ils redéfinissent les critères cliniques. Le diagnostic de *Permanent Vegetative State* - dénommé en français *État Végétatif Chronique* (EVC) – va alors reposer sur trois critères principaux (Laureys et al. 2010) :

1. L'absence complète et permanente de signes de conscience de soi ou de l'environnement, impliquant une absence de réponse aux stimulations sensorielles ;
2. Une alternance de cycles durant lequel le patient ferme et ouvre les yeux, donnant l'impression qu'il dort ou est éveillé (avec impossibilité de fixation visuelle volontaire) ;
3. La préservation totale ou partielle des fonctions hypothalamiques et autonomes du tronc cérébral (la respiration, le rythme cardiaque, la toux, les réflexes de succion et de déglutition).

L'état d'éveil sans réponse ou l'état d'éveil non-répondant (Unresponsive Wakefulness Syndrome - UWS)

Cependant le terme « végétatif », qui fait référence à la reprise du fonctionnement du système nerveux végétatif, se trouve malencontreusement souvent associé au «végétal», au «légume», à la «plante verte» qui renforce un risque important de déshumanisation de la personne. Raison pour laquelle Steven Laureys (2010) propose le terme *d'éveil non-répondant* ou *Unresponsive Wakefulness Syndrome (UWS)*, qui, d'une part, évite l'association péjorative et dégradante du terme, d'autre part, ne préjuge pas de l'état de conscience du patient et ainsi, prend en compte les progrès de la neuro-imagerie.

En 2014, le Comité Consultatif National d'Éthique lui préfère, dans ses observations à l'attention du conseil d'état, l'appellation *état d'éveil sans réponse*⁴.

Les États Pauci-Relationnels (EPR) et le « Minimally Conscious State » (MCS)

La terminologie d'État Pauci-Relationnel (EPR), utilisée uniquement dans les pays francophones, a été introduite par Vigouroux en 1972 lors d'une communication portant sur les aspects séquellaires graves des traumatismes crâniens. Elle désigne certes une altération sévère de la conscience, mais avec des signes, infimes mais indiscutables, prouvant l'existence d'une certaine conscience de soi et de son environnement. Les anglo-saxons lui préfèrent celle « *Minimally Conscious State (MCS)* » dont la définition et les critères diagnostiques ont été précisés par Giacino et al. en 2002. Pour ces auteurs, pour établir le diagnostic, au moins un des comportements suivants doit être observé :

- Réponses à des ordres simples comme « *ouvrez les yeux, serrez-moi la main, bougez votre pouce !* »
- Réponses oui/non, même imprécises, par un code gestuel ou verbal ;
- Une verbalisation intelligible ;
- Des comportements intentionnels comme
 - Sourires ou pleurs en réaction à un contenu verbal ou non-verbal émotionnel,
 - Vocalisations ou gestes en réponse à une situation,
 - Mouvements dirigés vers un objet,
 - Suivi du regard et fixation soutenue en réponse à une stimulation.

C'est souvent la famille qui attire l'attention sur ces signes souvent infimes témoignant de la présence d'une conscience de soi et de l'environnement. C'est pourquoi, les regards croisés, le partage d'observations entre proches et professionnels, sont essentiels aussi bien dans les premiers mois d'hospitalisation de la personne, dans les services de réanimation et d'éveil de coma que par la suite quand équipes de professionnels et famille établiront des projets de soins et de vie.

Les difficultés de diagnostic de la conscience

⁴ Comité consultatif national d'éthique. Observations du CCNE à l'attention du conseil d'état [Internet]; 2014 [consulté le 11/10/2020. Disponible :<https://www.ccne-ethique.fr/>].

Cependant, malgré ces tentatives répétées de préciser différents états de conscience altérée, la frontière entre état végétatif chronique (EVC) et état de conscience minimale (pauci-relationnel) est le plus souvent fragile. Une méta-analyse d'Andrews a ainsi mis en évidence en 1996 un taux de 15 à 43 % de faux diagnostics d'État Végétatif Chronique. C'est surtout Schnakers et al. en 2009 qui ont montré que 41 % de personnes considérées en État Végétatif Chronique étaient en fait conscientes selon l'échelle *Coma Recovery Scale – Revised*⁵, montrant par cette étude l'importance d'une évaluation par une échelle d'observation standardisée.

Depuis 2018, et les nouvelles recommandations américaines (Giacino et al., 2018) sur la désignation de l'état végétatif, la qualification de "permanent" (permanent vegetative state) a été remplacée par celle de "chronique" (chronic vegetative state) signifiant ainsi la possibilité d'évolution de ces états vers des états de conscience minimale (Fins, 2022)⁶ et rejoignant ainsi la classification française utilisée dans la circulaire de 2002.

Depuis moins d'une dizaine d'années, ces difficultés de diagnostic de la conscience se sont accentuées, du fait, paradoxalement, de l'utilisation systématique dans les dernières études des technologies comme la neuro-imagerie et l'EEG. Celles-ci ont en effet conduit à mettre l'accent sur un nouveau profil de patients qui, réunis sous l'appellation "syndrome de dissociation cognitivo-motrice" (*covert consciousness*) montrent les limites de l'évaluation comportementale (Schiff, 2015⁷, Claassen, 2019)⁸. En effet des patients en état apparent d'éveil non répondant présentent, à ces explorations neuro-fonctionnelles, des signes en faveur de l'existence de processus neuronaux conscients (Oujamaa, 2020)⁹.

Raison pour laquelle les sociétés savantes comme les groupes d'experts internationaux, recommandent depuis 2018 d'utiliser un nouveau cadre d'évaluation de la conscience basé sur une double approche avec d'une part des explorations multimodales de neurophysiologie et de neuro-imagerie fonctionnelle (Giacino et al., 2018 ; Comanducci et al., 2020¹⁰) et d'autre part une évaluation clinique. Cette dernière serait certes basée sur les échelles comportementales (Kondziella et al., 2021¹¹ ; Naccache, 2021¹²) mais aussi sur des évaluations menées par les soignants les plus proches - infirmières et aides-soignantes (Hermann, 2019)¹³.

Si ces situations cliniques posent des défis vertigineux à la médecine contemporaine, elles posent aussi, du fait de la nécessaire prise en charge au long cours des patients, des défis considérables à la société et aux pouvoirs publics d'une part, aux familles d'autre part.

De fait, une fois sortis de la phase aiguë, ces patients entrent dans le cadre des maladies chroniques très invalidantes et demandent une prise en charge constante et durable. Leurs proches voient leurs vies définitivement bouleversées. Au-delà de la prise en charge concrète, ils sont de plus, confrontés à un être cher non seulement en état d'extrême vulnérabilité mais de plus, avec une communication très altérée, essentiellement non-verbale qui ne peut assurer sans conteste de leur présence subjective.

Prévalence

Il n'existe pas en France de répertoire global des personnes en EVC/EPR, il n'est donc pas possible d'avoir des données précises sur le nombre de familles confrontées à cette situation. De fait, nous n'avons pas de données sur le mode de prise en charge : Unité Dédiée (ou autre structure) ou à domicile.

La prise en charge au long cours

La création des unités dédiées (UD) EVC/EPR préconisées par la circulaire DHOS du 3 mai 2002¹⁴, devait permettre de répondre à la question de la prise en charge au long cours de ces personnes. Elle a en effet permis de proposer environ 1500 places en France. Ces unités ont été positionnées en milieu sanitaire en raison des soins quotidiens

⁵ *Coma Recovery Scale – Revised* : CRS-R, Giacino 1990, révisée en 2004.

⁶ Fins, J. J. Personalized medicine and disorders of consciousness in Barilan, M. Y., Brusa, M., & Ciechanover, A. (2022). Can precision medicine be personal: Can personalized medicine be precise.

⁷ Schiff ND. Cognitive motor dissociation following severe brain injuries. *JAMA Neurol* 2015;72(12):1413–5

⁸ Claassen, J., Doyle, K., Matory, A., Couch, C., Burger, K. M., Velazquez, A., ... & Rohaut, B. (2019). Detection of brain activation in unresponsive patients with acute brain injury. *New England Journal of Medicine*, 380(26), 2497-2505.

⁹ Lydia Oujamaa. Evolution topologique des hubs dans l'état de conscience altérée post-traumatique :un marqueur de récupération fonctionnelle. *Neurosciences* [q-bio.NC]. Université Grenoble Alpes [2020-..], 2020. Français NNT : 2020GRALS013. tel-03167431

¹⁰ Comanducci, A. ; M. Boly, M. ; J. Claassen, J.; M. De Lucia, R.M. Gibson, E. Juan, S. Laureys, L. Naccache, A.M. Owen, M. Rosanova, et al. (2020). Clinical and advanced neurophysiology in the prognostic and diagnostic evaluation of disorders of consciousness: review of an IFCN-endorsed expert group. *Clin. Neurophysiol.*, 131, pp. 2736-2765

¹¹ Kondziella, D., Menon, D. K., Helbok, R., Naccache, L., Othman, M. H., Rass, V., ... & Stevens, R. D. (2021). A precision medicine framework for classifying patients with disorders of consciousness: Advanced Classification of Consciousness Endotypes (ACCESS). *Neurocritical Care*, 35(1), 27-36.

¹² Naccache, L., Luauté, J., Silva, S., Sitt, J. D., & Rohaut, B. (2021). Toward a coherent structuration of disorders of consciousness expertise at a country scale: A proposal for France. *Revue neurologique*

¹³ Hermann B, et al. Wisdom of the caregivers: pooling individual subjective reports to diagnose states of consciousness in brain-injured patients, a monocentric prospective study. *BMJ Open* 2019;9(2):e026211

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

importants que requièrent souvent ces personnes (nutrition entérale par sonde le plus souvent, prise en charge de l'incontinence, prévention des complications cutanées (de type escarres, etc..) par des postures, prévention des complications respiratoires et des complications neuro-orthopédiques...).

Pour autant, nombre de familles vont, par choix ou par nécessité, opter pour un retour à domicile de leur proche en EVC/EPR.

Soulignons qu'il n'y a pas actuellement de "guidelines" ou recommandations de la Haute Autorité de Santé en France français de la prise en charge de ces personnes et donc aucune référence nationale en matière d'orientation une fois l'état de la personne stabilisée (Unité Dédiée / domicile).

Les "guidelines" internationaux ou recommandations

Nos seuls points de référence sont certains autres pays européens. *Le National Clinical Guidelines of Royal College of Physicians* édité par le Royaume Uni (NCGUK – 2020¹⁵) déconseille la prise en charge à domicile du fait de la charge qu'elle impose aux familles tout en reconnaissant que c'est celle qui offre la meilleure qualité de vie au patient.

Pour les allemands, et selon des informations reprises dans un article international, la préconisation serait inverse et privilégierait le domicile (Steppacher & Kissler 2018¹⁶).

Les italiens, très en avance sur les questions posées par la prise en charge au long cours de ces personnes, ne font pas de préconisations sur un mode ou un autre de prise en charge mais sur un *parcours de soins* qui va de la réanimation à la prise en charge en phase stabilisée. Reposant sur un *réseau de professionnels ressources* clairement identifiés, il intègre trois modes d'hébergement pouvant alterner au cours du temps (Libro bianco 2010¹⁷). Les mêmes équipes indiquent par ailleurs, après enquête (Sattin et al. 2017¹⁸), que le taux de retour à domicile, trois ans après la sortie des centres de phase post-aiguë oscille entre 100% et 33,3% selon les régions. Seules deux d'entre elles sur neuf que compte l'Italie ont un taux de retour à domicile inférieur à 50%. Les chercheurs constatent aussi que presque 10 ans après l'édition des préconisations, la structuration des réseaux de soin est loin d'être optimale avec des disparités régionales massives. Cela suggère qu'il y aurait loin entre les orientations gouvernementales et la réalité de terrain.

1.2 Synthèse de la revue de littérature.

Nous avons réalisé deux revues de littérature, une en 2017¹⁹ et une en 2021. La seconde s'est avérée nécessaire au vu du nombre important de travaux parus entre 2017 et 2021. Dans le présent rapport, nous présentons une première version de la seconde²⁰.

1.3 La prise en charge des patients dans la littérature internationale

1.3.1 La littérature anglo-saxonne et les guides

La littérature internationale est peu prolixe sur la prise en charge à long terme de ces patients.

Les premiers articles identifiés datent des années 1980 (Campbell 1984, Berrol 1986) suivis des publications d'Andrews (1992, 1993, 1996). Ce dernier sera promoteur en 1995 au Royaume Uni, du groupe de travail à l'origine de l'édition d'un rapport sur la prise en charge de ces patients²¹ (voir aussi Andrews 1996). Ce premier rapport sera suivi d'un second en 2003²² et d'un troisième en 2020²³.

¹⁵ <https://www.rcplondon.ac.uk/news/prolonged-disorders-consciousness-new-guidelines-help-doctors-and-families>

¹⁶ Steppacher I, Kissler J. A problem shared is a problem halved? Comparing burdens arising for family caregivers of patients with disorders of consciousness in institutionalized versus at home care. *BMC psychology*. 2018;6(1):58.

¹⁷ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1377_allegato.pdf.

¹⁸ Sattin, D., Morganti, L., De Torres, L., Dolce, G., Arcuri, F., Estraneo, A., Cardinale, V., Piperno, R., Zavatta, E., & Formisano, R. (2017). Care pathways models and clinical outcomes in Disorders of consciousness. *Brain and behavior*, 7(8), e00740.

¹⁹ Sur le site de la FIRAH

²⁰ Article accepté par Neuropsychological Rehabilitation

²¹ The permanent vegetative state. Review by a working group convened by the Royal College of Physicians and endorsed by the Conference of Medical Royal Colleges and their faculties of the United Kingdom. *J R Coll Physicians Lond*. 1996 Mar-Apr;30(2):119-21. (Andrews, 1999)

²² The Royal College of Physician, "The vegetative state: guidance on diagnosis and management. A report of a working party of the Royal College of Physicians," *Clinical Medicine*, vol. 3, no. 3, pp. 249–254, 2003.

²³ <https://www.rcplondon.ac.uk/news/prolonged-disorders-consciousness-new-guidelines-help-doctors-and-families>.

Si en 2003, *The vegetative state: guidance on diagnosis and management* limite en réalité son propos à la question du diagnostic et de l'éventuelle décision d'arrêt des traitements, le *National Clinical Guidelines* (NCG) de 2020 est un rapport de près de 200 pages sans les annexes. Il ne se réfère plus à la notion de *vegetative state* mais à celle de *Prolonged disorders of consciousness*. La comparaison de ces deux documents, avec des étapes intermédiaires comme les publications de Von Wild et al. (2007) ou de Puggina et al. (2012) met en évidence l'importante évolution du regard scientifique et sociétal sur ces personnes considérées comme cas paradigmatisques de la médecine moderne (Jox et al. 2012, Fins 2019b).

Deux ans auparavant, diverses sociétés savantes américaines avaient également édité une mise à jour des recommandations en matière de prise en charge des désordres de la conscience. Elle se présente sous la forme d'un document d'environ 220 pages : *Practice guideline update Disorders of consciousness* (Giacino et al., 2018a) doublé d'un résumé : *Practice guideline update recommendations summary : Disorders of consciousness* (Giacino et al., 2018b). Les auteurs ont réalisé une revue systématique et critique de la littérature sur différentes questions dont celle, disent-ils, de la thérapeutique au long cours.

Cependant, on constate à la lecture que les recommandations portent essentiellement sur l'évaluation (initiale et périodique) du patient. Pour le reste, on note essentiellement une recommandation générale préconisant que le patient soit reçu dans un centre spécialisé disposant d'une équipe pluridisciplinaire de haut niveau. Si dans le NCG édité par le Royaume Uni, l'espace impari à la prise en charge au long cours est aussi réduit à la portion congrue (trois pages), ses préconisations sont néanmoins plus spécifiques.

La différence majeure entre les deux rapports tient au fait que les recommandations américaines ne font pas état des programmes de stimulation sensorielle (Di & Schnakers 2011). Cela tient probablement au fait qu'un seul article a été retenu sur ce sujet dans leur étude (Doman et al., 1993) et qu'il n'est classé, en termes de qualités scientifiques, qu'au niveau IV (le plus bas). Bien qu'il fasse les mêmes critiques méthodologiques à l'égard des études réalisées dans ce domaine, le *National Clinical Guidelines* (NCG) est néanmoins plus nuancé sur son utilisation. Si, en référence à Lombardi et al. (2002), il émet également des réserves sur l'efficacité de ces programmes, il cite par ailleurs Padilla & Domina (2016) qui montrent l'efficacité du recours précoce à de courts programmes de stimulations multi-sensorielles ? Efficacité d'autant plus forte que les programmes sont faits en lien avec les expériences et les goûts de la personne.

Enfin, tous les guides récents mentionnent la question de la douleur qui doit être prise en compte dans la prise en charge au long cours de ces patients.

Pour ce qui concerne spécifiquement la prise en charge à domicile, on notera qu'elle est déconseillée par le NCG du fait des implications pour la famille. Cependant, le guide reconnaît aussi que certains patients y réagissent si positivement que toutes les parties la reconnaissent comme la meilleure option.

Si ces *Recommendations* actualisées et scientifiquement étayées montrent l'avancée des pays anglo-saxons en la matière, elles sont néanmoins, en termes concrets, d'un faible intérêt pour l'aide à la prise en charge au long cours de ces personnes qu'elles vivent dans des structures d'accueil ou à domicile.

1.3.2 Le cas spécifique de l'Italie

Situation qui contraste fortement avec celle de l'Italie qui, grâce au *Libro Bianco* (2010), dispose depuis dix ans déjà d'un état des lieux global de la prise en charge effective des personnes présentant un déficit grave de la conscience. Fulvio De Nigris et al. faisaient dans ce document un bilan sans concession de la situation à laquelle patients et famille étaient confrontés au sortir des prises en charge aiguë et post-aiguë (p 26-35). Mais surtout les auteurs faisaient des préconisations concrètes. Ils proposent - cela semble toujours d'actualité - aux familles et aux soignants une véritable « feuille de route » (p. 36-48) permettant d'identifier les besoins, les écueils et les potentielles ressources de l'organisation d'une vie au domicile d'une personne en état végétatif ou pauci-relationnel.

Dans un autre chapitre (p 61- 64), ils reviennent sur leurs préconisations mais pour insister sur la nécessaire institutionnalisation de la prise en charge au long cours de ces patients dans un *parcours d'assistance* que la personne vive à domicile ou dans des Unités Spéciales d'Accueil Permanent (USAP). Enfin, ils discutent, dans le chapitre suivant (p 58-69) les divers déterminants qui peuvent déterminer le choix de la famille à opter pour un hébergement dans une structure résidentielle ou à domicile. En fait, ils mettent surtout en avant le peu de structures réellement dédiées à ces patients. Ceux-ci se retrouvent souvent pris en charge soit dans des établissements pour personnes âgées dépendantes, soit dans des établissements pour personnes handicapées. Or ils soulignent que les situations des personnes en EVC/EPR ne sont pas comparables et nécessitent de penser l'état spécifique du patient, ses possibles évolutions (négatives mais aussi positives) et les conséquences sociales et psychiques pour la famille. Les auteurs soulignent pour finir la nécessaire formation des soignants mais aussi leur supervision régulière afin de limiter les risques de burnout.

Toujours en Italie, paraît également en 2011²⁴ ²⁵ un guide pour l'assistance aux personnes en état végétatif ou de conscience minimale. Il fait suite au guide *Di Virgilio* de 2005. Ce guide vise à organiser « un “système expert” intégré à un réseau de soin "du coma au domicile" » (page 6) qui débuterait dès la phase aiguë ». Il pourrait être pensé dans le cadre : « d'une réhabilitation de type "long-term compréhensive" » (page 9). Ce réseau s'organiserait, à partir de Centres de Référence Régionaux, sur trois niveaux : les unités de phases aiguë et post-aiguë et les unités de réhabilitation. Ces dernières pouvant prendre trois formes : le domicile, les unités spécialisées d'accueil permanent (cf. supra *Libro Bianco*) et les domiciles protégés [domicili protetti], petites structures organisées autour de quelques (3 à 4) personnes en EVC ou EPR.

Ces préconisations de 2011 feront l'objet d'une sorte d'évaluation en 2015 dans le cadre d'une étude dirigée par Leonardi & Sattin²⁶. Il s'agit d'un état des lieux sur l'organisation et le fonctionnement des structures institutionnelles - préconisées et réelles - de prise en charge des personnes en EVC/EPR dans les différentes régions. Les auteurs soulignent l'hétérogénéité régionale de la prise en charge qui, repérable dès la phase 2 (subaiguë), s'avère encore plus criante en phase 3 (état stabilisé). Seules quatre régions avaient, environ cinq ans après les préconisations, mis en place les USAP. Même constat d'hétérogénéité dans la mise en place des domiciles protégés. Ils soulignent aussi une faiblesse structurelle de la plupart des réseaux constitués et le manque d'aides sociale et psychologique pour les familles (Sattin et al. 2017). Un point important relevé dans cette étude est à souligner : le taux de retour à domicile, à trois ans de la sortie des centres de phase 2, oscille entre 33,3% et 100% selon les régions. Seules deux d'entre elles - sur neuf que compte l'Italie - ont un taux de retour à domicile inférieur à 50%. Si les auteurs soulignent ce constat, et s'interrogent sur les motivations de ce choix, ils ne reviennent pas pour autant sur ce point crucial dans leurs préconisations. Ainsi, s'ils établissent une checklist à l'intention des familles pour chacune des trois phases, ils n'en consacrent aucune à ce cas de figure... Le *Libro Bianco* restant sur ce plan un document ressource fondamental.

1.3.3 La situation française

Dès 2002, la France crée des unités dédiées (UD)²⁷ afin d'offrir une solution d'accueil pérenne à des personnes en EVC/EPR considérées comme stabilisées. Pour autant, elle accuse néanmoins un retard important en matière de préconisations sur la prise en charge de ces patients. Elle est par ailleurs très peu présente dans les publications internationales sur le sujet.

Jusqu'en 2020, elles se résument pour l'essentiel à trois articles dont l'objectif était un état des lieux régional des prises en charge. Deux d'entre eux ont bénéficié d'une publication bilingue français/anglais (Beis et al. 2009 ; Saoût et al. 2010) respectivement pour les régions Lorraine et Maine et Loire. L'article de Tasseau (2015) porte sur la région Rhône-Alpes. Nous le citons bien que disponible uniquement en français car il présente l'avantage d'ouvrir un espace de réflexion sur ces prises en charge. L'auteur y souligne qu'elles ne relèvent ni du palliatif, ni du handicap et nécessite de les penser de façon innovante. Il offre par ailleurs des perspectives très concrètes pour le personnel en charge de ces patients.

Afin de rattraper le retard, une vaste étude collaborative est lancée en 2016. Elle réunit associations de familles²⁸ et de professionnels²⁹ et universitaires (Université de Rouen Normandie pour le volet Unités Dédiées et Université de Rouen Normandie et Université de Caen Normandie pour le volet domicile).

²⁴ Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza Approvate in CONFERENZA UNIFICATA nella seduta del 5 maggio 2011.

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=1535.

²⁵ Notons aussi la parution en 2012, un guide rédigé par le Dr Foggia dans une publication de l'association *Gli amici di Eleonora onlus*. <http://www.gliamicidieleonora.it/wp-content/uploads/2017/09/Quaderno-10.pdf>.

²⁶ « Progetto INCARICO - Modello di integrazione socio-sanitaria nella presa in carico dei pazienti con disordine della coscienza - Report Centri regionali.2015 »

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2301.

« Progetto INCARICO, Executive Summary. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2302_allegato.pdf.

²⁷ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative À la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>.

²⁸ L'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC).

²⁹ France Traumatisme Crânien (FTC).

Le premier volet portait sur les personnes vivant en Unité Dédiée³⁰. De méthodologie mixte (questionnaires et entretiens de recherche), elle a permis de recenser les patients pris en charge dans ces unités³¹ et de connaître leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales. Celles aussi des proches-aidants (essentiellement des femmes dans la soixantaine) et des professionnels qui les prennent en charge. Mais cette étude a surtout permis d'identifier les besoins des patients tels qu'ils peuvent être perçus par l'entourage (Leblond et al., 2019), ceux des proches (Boissel et al. 2021) et ceux des soignants (Pinel-Jacquemin et al. 2021). Ces travaux ont donné lieu à des applications pratiques, tant pour les familles que pour les professionnels, sous la forme *d'une feuille de route* listant les *Dix points à retenir* dans la prise en charge d'une personne en EVC/EPR (Boissel & al. 2018 : 86).

2.2. Les proches de la personne en EVC/EPR

2.2.1. Données globales

La littérature internationale se révèle plus prolixe concernant les conséquences psychosociales d'une telle situation sur les proches et tout particulièrement les proches-aidants. Si cette littérature émerge à la fin des années 1980, elle va surtout se développer à partir des années 2010 sous l'impulsion d'équipes italiennes.

Nous avons fait nos recherches via Google Scholar de « depuis les premières publications à mars 2021 » suivies d'une vérification dans les grandes bases de données. Nous avons retenu pour ces recherches, les mots ou expressions : *vegetative state - minimally conscious state - patients with unresponsive wakefulness syndrome - Prolonged disorders of consciousness*³² d'une part et, *family - spous/e - husband/wife - caregiver (informal, natural, primary)*³³ d'autre part. Nous avons écarté la notion de *brain injury* qui, trop large, risquait d'inclure des situations médicales trop disparates. Nous n'avons retenu que les articles rédigés en anglais^{34 35}. Nous avons écarté les articles concernant les aspects éthiques et juridiques et les articles centrés sur la fin de vie. Nous obtenons 75 références directement associées au sujet. D'un point de vue chronologique, elles se répartissent de la façon suivante : quatre entre 1984 et 1991, six entre 2000 et 2009 et 65 de 2010 à 2020 montrant l'actualité du sujet. Cinq publications se sont avérées non rédigées en anglais et onze dont l'objectif était trop marginal au regard de notre thématique concernant le vécu global des proches aidants. Nous avons en particulier retiré, tout en nous y référant par ailleurs, les articles de Leonardi et al. (2018) de Soeterik et al. (2017). Le premier car centré sur la définition de la notion de *charge* (burden) et le second parce qu'il s'agit d'une revue de littérature. Enfin, nous avons retiré trois articles consacrés uniquement aux enfants. Nous avons trié ces publications selon deux critères : un critère méthodologique (quantitatif versus qualitatif) et celui de la domiciliation (patients vivant en structure hospitalière (SH) ou à domicile - le leur ou celui de l'aidant). Au cours de ce tri, nous avons retiré trois publications qui manquaient de précisions sur le plan méthodologique. Il restait 52 articles. Nous en avons retiré encore 33 car portant uniquement sur des personnes vivant en SH. Il en restait 19 dont les cohortes sont faites soit d'une population mixte, certaines personnes vivant en SH, d'autres à domicile, soit de personnes vivant uniquement à domicile.

Dans sa globalité, la littérature sur les proches-aidants de personnes en EVC/EPR reprend les constats faits pour d'autres pathologies chroniques très invalidantes (en particulier la maladie d'Alzheimer). Elle se répartit en quatre grandes thématiques : 1/ santé physique et psychologique du proche-aidant incluant souvent la question du deuil prolongé (Prigerson, 2004) ou suspendu (Pauline & Boss, 2009)³⁶, 2/ la qualité de vie du proche-aidant et plus largement de la famille, 3/ les besoins spécifiques des aidants, 4/ les ressources qu'ils peuvent mobiliser.

Thématiques qu'on va retrouver pour les aidants des personnes à domicile et sur lesquelles nous allons revenir en détail.

Auparavant, nous évoquerons et discuterons le positionnement adopté par les équipes italiennes selon lequel les conséquences pour l'aidant seraient identiques que le proche soit hébergé en SH ou à domicile.

2.2.2. Patients en Service Hospitalier ou à domicile

Des conséquences identiques pour les proches ?

³⁰ Voir le *Livre Blanc* édité à partir des témoignages, <https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2018/evc-epr-unites-dediees/livre blanc final version net.pdf>.

³¹ Il n'existe pas en France de répertoire national ou régional des personnes en situation d'EVC/EPR ni de données épidémiologiques précises.

³² Etat végétatif - état minimal de la conscience - patient atteint du syndrome d'éveil non répondant - désordre prolongé de la conscience.

³³ Famille, épouse/époux, femme/mari, aidant (informel, naturel, premier).

³⁴ A l'exception de l'article de Chiambretto et Vanoli (2006) – cf infra.

³⁵ Pour une revue de la littérature francophone, voir Boissel et al. (2021).

³⁶ Voir Soeterik et al. (2017) pour une revue de la littérature des études de méthodologie quantitative.

Si l'état du patient (Vegetative State - VS / Minimally Conscious State - MCS) est depuis Giovannetti et al. (2013) un critère de comparaison régulièrement retenu, deux autres critères sont difficiles à identifier clairement dans la littérature : celui de la phase dans laquelle se situe le patient (aiguë, post-aiguë ou stabilisée) et celui de sa domiciliation (SH / Dom). Concernant les études quantitatives, nous avons pu constater qu'à l'exception de Giovannetti et al. (2013), ces indicateurs n'entrent pas dans l'analyse des données. Dans certaines études, ces critères ne sont parfois même pas précisés. Le plus souvent, ils sont simplement mentionnés dans le paragraphe consacré à la description de la population incluse dans l'étude (Covelli & al., 2016). Ils apparaissent parfois dans les données sociodémographiques mais sans être exploités comme critères comparatifs. On note malgré tout, dans Leonardi & al. (2012) que les auteurs soulignent, sans pour autant le discuter, le fait que les personnes répondant au critère de deuil prolongé présentent des scores différents selon la domiciliation.

La non prise en compte du critère de la domiciliation peut paraître étonnante. Les équipes italiennes la justifient en avançant le constat que les proches des personnes vivant en SH y passent de nombreuses heures par jour et participent activement à leur prise en charge (Leonardi et al., 2012 ; Bastianelli, 2014). De ce fait, ils considèrent les deux situations comme équivalentes et justifient du même coup la généralisation des termes *caregiver* (Chiambretto et al. 2001) et *burden* (Giovannetti & al. 2013 ; Leonardi & al. 2012) à tous les proches présents quotidiennement auprès des patients.

Ce positionnement s'est trouvé conforté par des études comparatives, qui, bien que non-concordantes, militent en faveur de cette indistinction. Une première, longitudinale, de Chiambretto & Vanoli (2006), répertoriée pour ce motif bien que publiée en italien. Elle s'est déroulée sur cinq ans et portait sur 30 familles, 25 de personnes vivant en SH et 5 à domicile. Cette étude a montré, contre toute attente, que si toutes les familles présentaient une détresse émotionnelle, celle-ci était moindre pour les familles dont le parent vivait à domicile.

Plus tard, une autre étude a été menée par Giovannetti et al. (2013) sur l'usure du proche aidant. Les auteurs ont inclus plusieurs critères : l'état du patient (VS) / (MCS), le type d'établissement post-aigu (EPA) / établissement long-séjour (ELS) et la domiciliation SH / Dom. En contradiction avec Chiambretto & Vanoli (2006), les auteurs indiquent : *“Although most of the differences were observed between caregivers of patients in post-acute and in long-term care, scores observed in subjects who had their relatives at home were more similar to those observed in the post-acute setting than to those in long-term care. This was unexpected, because patients hosted at home were out of the post-acute phase, and therefore, it could lead us to believe that caregivers’ level of burden is similar to those in long-term settings.”*³⁷ Pourtant, sans questionner les résultats de Chiambretto & Vanoli, ils invalident les leurs, indiquant : *“However, it must be noted that the majority of patients at home were under 18 years, and therefore, relatives were differently involved in caring.”*³⁸

Plus récemment, Steppacher & Kissler (2018) ont réalisé une nouvelle étude comparative portant sur 81 familles (44 patients en unités spécialisées et 37 à domicile). En concordance avec Chiambretto & Vanoli (2006), ils soulignent principalement que les deux groupes *“scored fairly similarly on all used scales with the three significant exceptions of enhanced self-accusation for caretakers with patients in specialized units as well as the two findings of reduced individualism and freedom for home caretakers”*³⁹. Sur ce dernier point, les auteurs indiquent que les deux groupes déclarent manquer de temps. Ils précisent que les proches de ceux domiciliés en SH déclarent, en accord avec Leonardi et al. (2012), passer de nombreuses heures auprès de leur proche (particulièrement les retraités et les sans emploi).

Mais les auteurs questionnent plusieurs de leurs résultats. Ainsi, si, contrairement à ce qui pouvait être attendu du groupe domicile, les participants ne se plaignaient pas de leur intégration sociale, les auteurs admettent que cela puisse être l'effet d'un biais de recrutement de l'étude liée à l'utilisation des réseaux sociaux pour recruter cette cohorte. Ils pensent aussi que le mode d'inclusion aurait pu induire un autre biais et que leur étude pourrait sous-estimer la charge des deux groupes. Charge qui pourrait être plus prononcée pour les aidants des personnes vivant à domicile.

Les auteurs concluent néanmoins qu'un nombre important d'aidants des deux groupes semblent réussir à trouver un équilibre et que la situation des aidants à domicile ne serait pas forcément une impasse conduisant inéluctablement à une détérioration physique et mentale. Ainsi, en accord avec Chiambretto & Vanoli (2006), les auteurs concluent : *“To sum up, in our sample both caregiver groups demonstrated low average life satisfaction,*

³⁷ Bien que la plupart des différences aient été observées entre les aidants de patients en phase post-aiguë et en soins de longue durée, les scores observés chez les sujets accueillant leurs proches à domicile étaient plus proches de ceux observés en phase post-aiguë que de ceux en soin de longue durée. Ce résultat était inattendu car les patients hébergés à domicile étant sortis de la phase de soin post-aigu, on aurait pu par conséquent s'attendre à ce que le niveau de charge des aidants soit similaire à celui des aidants dont le proche était en établissement de longue durée."

³⁸ Cependant, il faut noter que la majorité des patients à domicile avaient moins de 18 ans et que, par conséquent, les proches étaient différemment impliqués dans les soins."

³⁹ (Les deux groupes) ont obtenu des résultats assez similaires sur toutes les échelles utilisées sauf pour trois critères significatifs : une plus grande tendance à l'auto-accusation pour les aidants s'occupant de patients dans des unités spécialisées ; une limitation de leur propre individualité et de leur liberté pour les personnes s'occupant de patients à domicile.

*experience some crisis of meaning and show some persistent grief reactions. Both groups make use of a wide range of coping strategies. On the sub-scale level, it becomes obvious that whether a patient is cared for at home or in a professional institution produced slightly different burden profiles, but remarkably, the relatives of patients in specialized institutions seem, overall, somewhat worse off. In particular, the crisis of meaning is somewhat higher and the guilt of having 'abandoned' the patient, showing itself in more frequent self accusation, as well as self pity, seems to be an obstacle.*⁴⁰

Concernant les études qualitatives, nous avons pu en identifier quatre qui incluent indifféremment des personnes vivant en établissement ou à domicile : Kuehlmeyer et al. (2012) pour 4 sur 12 situations présentées, Chipolleta et al. (2014) pour 2 sur 24, Giovannetti et al. (2015) pour 8 sur 20 situations et enfin, Gonzalez & al., 2020 pour 2 sur 11. Cette dernière s'annonçait particulièrement intéressante car elle portait sur les multiples charges auxquelles le proche aidant doit faire face et sur les rôles parfois conflictuels qu'il doit endosser à l'égard du proche (soignant, tuteur, ...) et du reste de la famille. Malheureusement, seule l'étude de Chipolleta et al. (2014) différencie les résultats selon la domiciliation. Ils relèvent que 1) les proches de ceux vivant à domicile ne notent pas d'isolement social ou de perte de relations ; 2) que leur proche n'est pas seulement vécu comme patient mais aussi comme membre à part entière de la famille. Les auteurs concluent malgré tout, tout en admettant par ailleurs que leur cohorte de personnes vivant à domicile est extrêmement réduite, que les proches aidants vivent des expériences équivalentes quelle que soit la domiciliation du patient.

2.2.3. Les études spécifiques sur les proches aidants des personnes en état de conscience altérée vivant à domicile

Celles-ci sont fort rares et le fait, pour l'essentiel, d'équipes iraniennes. Concernant les études quantitatives, nous avons pu en identifier en tout et pour tout deux. Une italienne, assez ancienne et spécifiquement centrée sur la question de la nutrition (Mauri et al. 2012), une plus récente réalisée par une équipe iranienne (Yousefzadeh-Chabok & al. 2018).

Dans la première, les auteurs concluent, à partir de questionnaires recueillis auprès de 84 familles, sur la nécessité 1) d'une bonne organisation des soins, 2) de proposer un soutien psychologique aux familles.

La seconde, basée sur une cohorte de 80 situations, a pour but l'évaluation psychologique des proches-aidants à partir du *Symp-tom Checklist-Revised* (SCL-90-R) questionnaire. L'étude a révélé que les proches présentaient de nombreux symptômes psychopathologiques. Le constat des auteurs est sans appel : "Our findings are consistent with other studies that have reported burden of disease, strain, anxiety and stress, depression and psychological distress, anger and potentially harmful behavior, and poor physical health among caregivers. Individual and social limitations, in addition to the financial burden, put a lot of physical and psychological pressure on the caregivers leading to somatoform and psychological symptoms such as depression."⁴¹ Les auteurs ajoutent que l'incertitude quant à la survie ou non du proche majore les symptômes observés.

Si ces conclusions concordent avec la littérature sur la détresse psychologique et la charge pesant sur les proches-aidants de sujets en EVC/EPR, nous pouvons tout de même souligner le contraste avec les résultats, nettement plus optimistes, de l'étude de Steppacher & Kissler (2018). Nous pensons que les écarts constatés tiennent au niveau socio-économique général des pays concernés et à l'aide, plus ou moins importante, apportée à ces familles par les pouvoirs publics. Yousefzadeh-Chabok & al. (2018) concluent en toute logique sur la nécessité de mettre en œuvre un dispositif de prise en charge des aidants.

Nous avons aussi identifié neuf études qualitatives exclusivement consacrées aux proches de patients vivant à domicile. Elles s'échelonnent de 2015 à 2020, six sont le fait d'équipes iraniennes, les trois autres sont, respectivement, le fait d'une équipe turque, d'une équipe norvégienne et d'une équipe canadienne.

⁴⁰ En résumé, dans notre échantillon, les deux groupes d'aidants ont fait preuve en moyenne d'une faible satisfaction de vie, ils ont traversé une crise de sens de la vie et ont montré des réactions de deuil persistantes. Les deux groupes ont recours à un large éventail de stratégies d'adaptation. Au niveau des sous-échelles, il est évident que le fait qu'un patient soit soigné à domicile ou dans une institution professionnelle produit des profils de charge légèrement différents, il est néanmoins remarquable que les proches des patients dans les institutions spécialisées semblent, dans l'ensemble, un peu moins bien lotis. En particulier, la crise de sens de la vie est un peu plus élevée et la culpabilité d'avoir "abandonné" le patient, qui se manifeste par une auto-accusation, plus fréquente, et un auto-apitoiement, semble faire obstacle aux stratégies d'adaptations."

⁴¹ Nos résultats confirment ceux d'autres études qui font toutes référence au fardeau que représente la maladie et ses conséquences sur les aidants. Elles soulignent qu'ils sont soumis à une tension, une anxiété et un stress important et qu'ils présentent un état dépressif et une détresse psychologique. Il manifeste aussi de la colère et un comportement potentiellement dangereux. Enfin, les aidants souffrent d'une mauvaise santé physique. Les limitations individuelles et sociales, en plus du fardeau financier, exercent une forte pression physique et psychologique sur eux, entraînant des symptômes somatoformes et psychologiques tels que la dépression.

Goudarzi et al. (2015) commencent par évoquer les différences entre pays dans lesquels la prise en charge se fait dans des unités appropriées et ceux où, comme en Iran, elle se fait à domicile. Les auteurs reprennent ensuite la littérature internationale sur les conséquences psycho-sociales pour les proches d'une telle situation et soulignent la limite des études quantitatives. Leur recherche a été conduite pendant deux ans avec un panel de 16 situations les plus variées possibles en matière de critères psycho-sociaux. Il y avait 13 proches-aidants et 3 professionnels. La plupart étaient des femmes et membres directs de la famille du sujet en EVC/EPR. L'étude s'est faite à partir d'entretiens de recherche sur lesquels, en référence à la grounded theory, ont été réalisées des analyses thématiques récurrentes jusqu'à saturation thématique. Le premier thème concerne le proche aidant (celui qui réalise principalement les soins auprès du patient). Il est « le principal perdant » et se trouve affecté par divers troubles du fait de la lourdeur de la charge qui lui incombe. Les auteurs soulignent par ailleurs que, dans les situations décrites, le proche aidant réalise des soins professionnels y compris les gestes techniques. Leur étude confirme les résultats de l'étude quantitative de Yousefzadeh-Chabok (2018) pour l'Iran, et plus globalement, tous les constats déjà identifiés dans l'ensemble de la littérature internationale : épuisement général touchant autant les dimensions physiques, psychiques que sociales, comme celui d'une diminution du sommeil et du temps personnel. Perte d'emploi et, en conséquence, de revenus, restriction des relations sociales, vécu d'un « emprisonnement domestique ». Goudarzi et al. (2015) retrouvent aussi chez leurs interviewés la prégnance de la fatigue jusqu'au burnout et la présence de symptômes de deuil prolongé et de stress post-traumatique. Le second thème insiste sur les multiples conséquences (physiques, psychiques et sociales) de ces constats sur le proche aidant. Le troisième montre que la situation affecte toute la famille aux trois niveaux : physique, psychique et social. Les auteurs insistent aussi sur les pertes financières liées le plus souvent à la perte d'emploi alors que les besoins liés au patient accroissent considérablement les charges des foyers. Précarité financière qui accroît le stress et tout son cortège de troubles déjà évoqués. Les auteurs concluent, en concordance avec la littérature, sur la nécessité de soutenir ces familles, entre autres par la création de centres spécialisés. Ils soulignent enfin qu'à l'encontre du point de vue développé par les équipes italiennes (et de Steppacher & Kissler 2018), on ne peut considérer la charge du proche-aidant d'une personne en EVC/EPR comme équivalente selon que le patient est en établissement ou à domicile, ne serait-ce que parce qu'au domicile la charge est de 24h/24h.

Dans une étude ultérieure comprenant un panel de 17 proches-aidants et 5 professionnels, la même équipe (Goudarzi et al. 2018) va consolider ces constats mais aussi mettre en évidence le fait que les proches n'hésitent pas à endosser le rôle d'aidant et à en assumer les conséquences. Les auteurs insistent alors sur l'importance de l'aide que les pouvoirs publics doivent fournir à ces familles afin de soutenir ce processus résilient. Une autre équipe iranienne a mis en avant d'autres facteurs de résilience : spiritualité et religion (Imani-Goghary et al. 2016)⁴² d'une part, soutien social (Noohi et al. 2016) d'autre part. Cette dernière étude a montré que les proches avaient besoin de soutien dans les soins, d'une aide financière et d'un soutien émotionnel. Aide sur les trois registres essentiellement qui serait, pour l'essentiel, fournie par la famille. La capacité de celle-ci à faire preuve d'empathie, comme celle des amis et voisins, s'avère d'ailleurs fondamentale dans le soutien émotionnel aux proches aidants. L'étude met aussi en avant le besoin d'aide spécialisée pour prodiguer au mieux les soins et donc l'importance de l'intervention au sein des familles du personnel infirmier. Ce facteur est également souligné par Goudarzi et al. (2017) qui le mettent en avant comme troisième facteur de résilience pour les familles. La présence du personnel infirmier, nécessaire tout au long de la vie du patient, aurait un rôle déterminant dans trois registres : celui de formateur (permettant d'accepter de prodiguer les soins et de les réaliser dans de bonnes conditions), celui de soignant compatissant tant pour le patient que pour le proche-soignant (les auteurs insistent sur ce point), et enfin celui de personne-ressource offrant à la fois des aides techniques et une guidance pour trouver celles-ci si nécessaire. Dans une étude de 2020, Goudarzi et al. vont renforcer ce constat en insistant sur la nécessaire formation des proches aidants. Formation qui devrait faire partie du protocole de sortie du patient. Les auteurs soulignent de plus, comme d'autres études, la nécessité à ce que les soins infirmiers se prolongent sur une durée indéterminée au domicile. Noohi et al. (2016) dénoncent sur ce plan le manque de moyens offerts par les pouvoirs publics et l'abandon progressif de ces familles par l'environnement médical. Celles-ci se retrouvent seules face à la situation d'autant que le risque d'abandon par l'environnement familial et amical est aussi souligné. Autant de constats qui accentuent l'usure des proches aidants. L'étude turque de Dincer & Torun (2017) fait état de constats très similaires tant sur l'impact psycho-social de la prise en charge des patients à domicile sur la famille et particulièrement sur le proche aidant que sur les préconisations en matière d'aide et de formation à fournir aux familles.

L'étude norvégienne de Løvstad et al. (2018) présente deux particularités. La première relève des situations présentées : les personnes en EVC/EPR vivent dans leur propre domicile. L'autre relève de l'étude elle-même, elle est basée sur une méthodologie de recueil de données par focus groupe. Les résultats de cette étude concordent avec les précédents tant pour les préjudices moraux, psychologiques, physiques et sociaux subis par les familles que

⁴² Voir aussi Corallo et al. (2019).

pour leur capacité à trouver des ressources internes. Les familles insistent aussi sur la nécessité du soutien des pouvoirs publics et, tout particulièrement le fait d'obtenir un logement permanent et adapté pour leur proche. Accès au logement perçu comme un marqueur symbolique non seulement du passage soins aigus / réadaptation mais aussi comme une transition ouvrant vers un retour à une vie de famille « normalisée » dans laquelle le jeune adulte retrouve son autonomie.

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 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 all. 2017) et que celles-ci fassent preuve d'adaptation au regard des problématiques des familles (Munce 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

2 LE RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

L'objectif opérationnel de notre recherche est donc de recueillir le vécu expérientiel des familles et des professionnels. Ceci afin de construire un univers de discours, tant représentationnel que sémantique, permettant de rendre compte de l'expérience concrète et existentielle extrême à laquelle ils sont chacun confrontés de leur place singulière. Il s'agit aussi, grâce à la mise en récit, de faire valoir les « méthodes » - les bricolages de la vie - élaborées *en situation* pour y faire face.

L'objectif final est de les rendre transmissibles et ainsi de contribuer, tant à destination de la communauté scientifique que de la société civile, à l'accroissement des connaissances en matière de besoins et de modalités de vie de ces personnes et de leur famille. Le tout étant de pouvoir leur proposer un authentique projet de vie.

Notre recherche est de type exploratoire, elle n'implique donc pas d'hypothèse hypothético-déductive fermée qui demanderait à être vérifiée. Dans une démarche opposée, nous sommes partis d'une hypothèse inductive ouverte permettant d'organiser les observables issus du terrain et de viser la structuration d'un savoir transmissible sur la situation explorée. Cette hypothèse repose sur l'idée que les familles et les professionnels mettent en place des *méthodes* pertinentes et efficaces afin de pouvoir assurer dans les meilleures conditions possibles la vie à domicile de personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

Par méthodes, nous entendons tout autant la construction de savoir-faire que de savoir-être permettant de faire face à cette situation inédite. Dans une conception proche de l'ethnométhodologie qui stipule que les acteurs mobilisent sans le savoir des compétences qu'il est possible, *en situation*, d'observer, nous sommes partis du principe que « parler la situation » permet aussi de formaliser des savoirs grâce au processus autoréflexif imposé par la mise en récit de ses propres actions et pensées. Processus qui conduit à faire émerger des intentionnalités restées implicites jusque-là.

L'objectif du volet complémentaire européen, rajouté enraciné à des entretiens réalisés auprès des familles et des focus groupes auprès des professionnels permettra d'enrichir sous forme de comparatif les données de l'état des lieux réalisé en France en 2018 & 19.

Ce comparatif portera sur les dispositifs domicile / institutionnels existants dans les quatre pays

L'étude sera menée dans trois pays européens avec lesquels nous avons des liens préexistants :

1. La Belgique : avec l'équipe de la Braise et avec l'équipe de recherche du Professeur Laureys, Coma Science Group de l'Université de Liège.
2. L'Italie avec le Docteur Matilde Leonardi. Directrice de l'institut de recherche Carlo Besta à Milan, spécialiste internationale de la prise en charge des patients en EVC et EPR et de leurs familles, partenaire du présent projet.
3. L'Autriche avec le Dr. Nikolaus Steinhoff de l'Head of Department Neurological Rehabilitation à Kittsee/Austria et Madame Kundela tous deux représentants l'Autriche à la Brain Injured Families.

Ces informations seront recueillies à titre exploratoire et n'ont pas l'ambition d'une

enquête de grande ampleur dans les pays concernés.

3 LES MÉTHODOLOGIES UTILISÉES

Notre étude est inspirée des principes de la méthode participative-collaborative. Elle s'inscrit par ailleurs dans le paradigme des *Qualitative research methods*.

3.1 La méthode participative

3.1.1 Les aspects théoriques

Une recherche est participative lorsque : 1) le sujet de recherche est considéré comme pertinent pour les chercheurs et les praticiens ; 2) que l'objectif de la recherche est co-défini par les mêmes acteurs ; 3) qu'il s'enrichit dans de multiples échanges au cours de la recherche.

La recherche participative doit par ailleurs permettre la production d'un savoir (temporaire) qui pourra déboucher sur des actions à mener sources d'un changement effectif de la situation-problème.

La recherche participative peut se moduler selon les besoins des objets d'étude et de la disponibilité des divers partenaires. Selon Biggs (1989), la recherche participative peut être classée selon la typologie suivante : contractuelle, consultative, collaborative et collégiale. Barreteau, Bots et Daniell (2010) suggèrent, quant à eux, quatre niveaux de participation : information, consultation, dialogue et co-design.

3.1.2 La mise en œuvre

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

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

3.2 Qualitative research methods

Le mouvement des « qualitative research methods » émerge aux USA et au Royaume-Uni dans les années 1990 en opposition à une psychologie quantitative qui ne reconnaît comme scientifique que le modèle hypothético-déductif.

*“Qualitative paradigms offer the researcher an opportunity to develop an idiographic understanding of participants’ experiences and what it means to them (Bryman, 1992). Qualitative research has a role in facilitating our understanding of some of the complexity of bio-psycho-social phenomena and thus offers exciting possibilities for psychology in the future. These methods include: Content / thematic analysis (CA/ TA); Grounded Theory in psychology (GT); Discursive psychology / Discourse analysis (DA); Narrative psychology (NA); Phenomenological psychology methods such as interpretative phenomenological-analysis (IPA)”*⁴³ (Biggerstaff, 2012).

⁴³ " Les paradigmes qualitatifs offrent au chercheur l'opportunité de développer une compréhension idiographique des expériences des participants et de ce que cela signifie pour eux (Bryman, 1992). La recherche qualitative a un rôle à jouer pour faciliter notre compréhension d'une partie de la complexité des phénomènes bio-psycho-sociaux et offre donc des possibilités passionnantes pour la psychologie à l'avenir. Ces méthodes comprennent : L'analyse de contenu/thématique ; la théorie ancrée en psychologie ; la psychologie discursive/analyse du discours ; la psychologie narrative) ; les méthodes de psychologie phénoménologique telles que l'analyse phénoménologique interprétative .

Ces méthodes ne relèvent pas toutes du même registre et peuvent, en partie, se recouvrir. Ainsi la GT (Charmaz, 2006) et l'approche phénoménologique (support de l'IPA - Giorgi, 2009.) ont une portée épistémologique. Elles mettent toutes les deux en avant une démarche « bottom – up » centrée sur le savoir et le vécu des acteurs de terrain. Elles déterminent le choix des outils de recueil de données qui doivent donner l'opportunité aux acteurs de s'exprimer longuement (entretiens, récits de vie, focus group...). L'analyse de contenu/analyse thématique comme l'analyse du discours relèvent de la méthodologie, elles sont des outils d'analyse des verbatims recueillis.

3.2.1 Recueil des données

3.2.1.1 Méthode des focus groups

La méthode des focus groups (entretiens de groupe) a été utilisée à deux reprises : Pour la phase exploratoire et pour les discussions du comité scientifique suite aux résultats de la phase “entretiens” et pour préparer les préconisations des associations.

“Les focus groups sont des discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinentes pour une recherche. Le principe essentiel consiste en ce que le chercheur utilise explicitement l’interaction entre les participants, à la fois comme moyen de recueil de données et comme point de focalisation dans l’analyse. (...) Ce que l’on nomme focus groups est parfois utilisé comme un moyen simple et pratique de recueil d’informations provenant de plusieurs personnes en même temps (chacun répond, simplement, à tour de rôle dans le groupe. Cependant, une discussion réelle entre les participants apporte beaucoup plus et prête attention à l’interaction produite entre les participants constitue une spécificité non négligeable de la méthode.” (Kitzinger et al 2004)

La méthode du focus group demande une certaine préparation. Il requiert idéalement, 1) six à huit participants tous volontaires (minimum 4 personnes pour assurer une dynamique de groupe et maximum 12 pour permettre à chacun de s'exprimer et à l'animateur de pouvoir modérer le groupe). 2) Un nombre de rencontres déterminé à postériori une fois obtenue la saturation des thématiques abordées. 3) La présence d'un animateur et de deux observateurs dont le caméraman.

3.2.1.2 Méthode des entretiens

La seconde phase de la recherche a été menée par le biais d'entretiens de recherche semi-directifs. L'option de réaliser des entretiens individuels a été déterminée d'une part pour des raisons logistiques (les familles étant dispersées sur tout le territoire) mais aussi, comme indiqué plus haut, afin de préserver l'intimité de familles moins habituées aux échanges en groupe et d'offrir un espace d'écoute individualisé. Seule cette méthode permettait par ailleurs que les entretiens puissent se dérouler à domicile facilitant, à l'interviewé, l'expression de l'intime de la vie familiale et, à l'interviewer, d'éprouver l'ambiance familiale.

Ces entretiens sont dits “directifs” car ils visent à faire produire du discours sur une thématique déterminée par les chercheurs (consigne). Ils sont plus précisément dits “semi-directifs” car, à l'intérieur de cette thématique, une grande liberté est laissée à l'interviewé sur la manière d'aborder la thématique générale. Toutefois, l'interviewer dispose d'une série de relances (guide d'entretien - cf infra) qu'il peut utiliser, selon la dynamique de l'entretien, soit pour aider l'interviewé à s'exprimer davantage (relances) soit à aborder des sous-thèmes non abordés jusque-là.

L'interviewer dispose ainsi d'un guide d'entretien qui lui sert à fixer le cadre de l'entretien et à s'assurer que tous les sous-thèmes identifiés en amont seront bien abordés (ne serait-ce que par un évitement de l'interviewé à y répondre).

3.2.2 Méthodes de traitement des données (focus group et entretiens)

3.2.2.1 L'Analyse de contenu thématique (ACT) - éléments conceptuels

Le verbatim issu des entretiens de recherche (individuels et de groupe) nécessite un travail d'analyse ouvrant sur des processus inférentiels et interprétatifs. L'interprétation du discours, activité humaine très ancienne, s'est largement développée aux 19^e et 20^e du fait, en particulier de l'émergence et le développement des sciences sociales. L'AC va devenir l'outil méthodologique fondamental permettant l'exploration et la compréhension des phénomènes sociaux. Depuis, les chercheurs n'ont eu de cesse de la critiquer et d'en proposer des alternatives toujours plus sophistiquées. Il est vrai que l'AC ne peut jamais totalement répondre à ses propres règles fondamentales faisant de cette méthode un outil imparfait mais irremplaçable.

L'AC classique/thématique (ACC/ACT) demeure donc pertinente, en particulier quand l'objectif de la recherche est de faire produire par les personnes concernées un discours sur une situation donnée.

3.2.2.2 L'analyse thématique assistée par Nvivo

Le logiciel Nvivo est une assistance à l'analyse thématique. Il facilite le codage et les regroupements thématiques. Il permet l'automatisation de tâches fastidieuses comme le codage et permet, en modifiant les paramètres initiaux, d'affiner les analyses en fonction des thèmes, des cas ou des caractéristiques. Le verbatim, initialement enregistré

et retranscrit par interviewé, peut, grâce à une série d'indicateurs préétablis, être regroupé sous différentes catégories (par ex : verbatim professionnels / verbatim familles). Il permet ainsi, selon les hypothèses du chercheur, la réalisation de plusieurs analyses complémentaires.

Nvivo ne contient pas, à l'encontre d'autres logiciels, un système prédéfini d'analyse du discours. L'analyse et l'interprétation incombent au chercheur et restent de ce fait, empreintes de subjectivité.

3.2.2.3 Méthode de cotation et d'analyse des entretiens

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des familles et des professionnels. Les enregistrements ont été retranscrits et anonymisés.

Selon une méthode adaptée de celle de Braun & Clarke, (2006, 2012, 2013), nous avons suivi une démarche itérative faite de plusieurs phases qui pour certaines se chevauchent et se recoupent dans un travail constant de test/retest du processus de catégorisation :

1) Familiarisation avec les données (et retranscription).

Selon Braun and Clarke (2013), la retranscription fait partie de cette première phase et doit respecter les règles de retranscription strictes. "Les données doivent être transcrites orthographiquement, en notant les inflexions, les pauses, les tonalités, etc. de la part de l'enquêteur et du participant".

2) Codification

Nous avons procédé à une codification "bottom-up" des entretiens. Une fois tous les entretiens implémentés dans N-Vivo, nous les avons séquencés en unités de discours. Celles-ci, d'une taille variable, sont déterminées par les référents noyaux - mots ou expressions autour desquels s'organise le discours de la séquence.

Sur ce plan, N-Vivo est d'une aide précieuse car il permet un traitement rapide et surtout la possibilité de modifier aisément cette séquentialisation en cours de route. Les entretiens sont alors désarticulés et les unités de discours distribuées dans des catégories progressivement hiérarchisées en fonction de leur potentiel de généralisation.

3) Extraction et définition et organisation hiérarchique des thèmes

Ces trois démarches identifiées par Braun and Clarke (2006) relèvent toutes d'un processus itératif commun d'aller et retour qui fixe progressivement la structure hiérarchique du discours. Elles constituent une sorte de mise à l'épreuve (tests / re-tests) de la cotation réalisée en phase (2). Ces phases sont déterminantes pour garantir la qualité de la grille de cotation établie à partir de deux critères : 1) permettre de répartir les données dans des catégories et sous-catégories exhaustives et discriminantes. 2) Refléter les questionnements de la recherche.

Régulièrement au cours de cette phase de travail, les chercheurs se sont rencontrés pour confronter les résultats obtenus et discuter des difficultés rencontrées.

La grille s'est donc construite dans une dynamique à deux temps : vertical, fait de points avant / arrière réguliers dans le verbatim mais aussi horizontal, par confrontation des résultats obtenus par chaque chercheur. Ce travail s'arrête, par consensus, quand, collectivement, les chercheurs jugent la catégorisation suffisamment solide dans ses contenus comme dans sa structure.

4) Stabilisation de l'arbre thématique et écriture du "scénario". Nommer (les thèmes) c'est déjà donner du sens, en cela le résultat de la phase précédente signe tout autant la fin de la catégorisation que le début de l'analyse et l'interprétation des données. Cette structure doit alors commencer à prendre corps sous forme d'un topic commun aux entretiens. Sorte de scénario, il va organiser le récit des données et permettre d'appréhender la phénoménologie du vécu des personnes interviewées.

4 LES RÉSULTATS SIGNIFICATIFS

4.1 Phase exploratoire dite des "focus groups"

4.1.1 Opérationnalisation

Cette première phase s'est déroulée sous forme de focus group qui réunissaient les membres du CS directement concernés par la situation (aidants principaux et professionnels - voir tableau ci-dessous). Son objectif était double. Tout d'abord, constituer, en conformité avec les principes de la grounded theory, un premier corpus de connaissances directement issu du terrain qui permettrait aux chercheurs de disposer d'informations sur le champ à investiguer. Ensuite utiliser ce corpus de connaissances pour organiser la phase d'investigation par entretiens. Les données ont ainsi permis de rassembler, à partir du propre vécu des participants (aidants et professionnels), un savoir expérientiel organisé sous forme d'univers de discours à partir duquel ont pu être construits les guides d'entretien et les questionnaires sociodémographiques de la seconde phase.

Au cours de cette phase, il a aussi été demandé aux participants de penser, à partir de ce qui s'était déployé dans les discussions de groupe, un ensemble de préconisations quant aux soutiens à apporter aux familles confrontées à cette situation. Suite, lors de la seconde phase des focus groupes, à la restitution des résultats de la phase

entretiens à ces mêmes experts, ils ont pu discuter à nouveau leurs préconisations jusqu'à une forme finale présentée sous forme de recommandations (Cf. Chapitre 5).

Le dispositif a été structuré en deux temps. Dans le premier, regroupant les quatre premières rencontres, les membres experts du comité scientifique ont été réunis par sous-groupes puis, lors des deux dernières rencontres, en un groupe unique. Le but était avant tout d'explorer les réactions spontanées et les expériences personnelles des participants, voire celles relatives aux familles de personnes en EVC/EPR rencontrées durant leur propre parcours ou dans le cadre associatif.

Nous avons choisi de mixer professionnels et familles dans chaque sous-groupe afin de favoriser au mieux des échanges croisés. Il était prévu de 5 et 6 participants pour les sous-groupes mais certains participants ont eu des empêchements et n'ont pu rejoindre les groupes. Toutes les rencontres ont été filmées. Concernant la protection des Droits, une signature d'un droit de cession à l'image avait été demandée à chaque participant. Il a été par ailleurs précisé que l'enregistrement serait détruit une fois la retranscription faite.

Quatre focus groups (objectif guide d'entretien) ont été nécessaires pour arriver à saturation des thématiques ce qui a permis de consacrer les deux derniers à affiner les questionnaires sociodémographiques.

L'utilisation de cette méthode s'est trouvée intéressante pour notre étude car la situation de groupe facilite la parole et l'expression de sujets difficiles. Les participants à notre étude soulignent d'ailleurs que la « qualité de l'écoute » dans le groupe a permis aux familles, au moins momentanément, de ressentir le fait « de pouvoir changer le sentiment d'isolement » qui est le leur parfois. Selon eux, le fait que les focus groups sont moins focalisés et moins « construits » que des entretiens individuels rend également leur implication « moins personnelle » et donc « moins déstabilisant » dans l'après-coup. Ces échanges ont aussi permis de prendre conscience du fait que le regard des professionnels et celui des familles n'était au final pas si différent.

A propos des chercheurs, les participants ont pu prendre conscience d'un véritable échange des savoirs : ils disposent et fournissent des informations sur le quotidien des personnes en EVC/EPR à domicile. En retour, ils ont pu s'initier à des méthodes - jugées importantes - sur les modalités de construction des outils de recueil et d'analyse des données d'une enquête scientifique.

4.1.2 Résultats et analyse

La phase exploratoire ayant déjà donné lieu à un rapport, nous n'en présenterons pas les résultats de façon détaillée. Nous rendons compte dans le présent paragraphe de la réalisation des premiers objectifs. Le premier par une présentation synoptique sous forme de deux graphes des univers de discours des familles et des professionnels. Le second par la présentation des douze thématiques utilisées pour construire les guides d'entretiens.

Figure 1 : Graphe de l'univers discursif des familles

Vivre avec un proche en état de conscience altérée à domicile

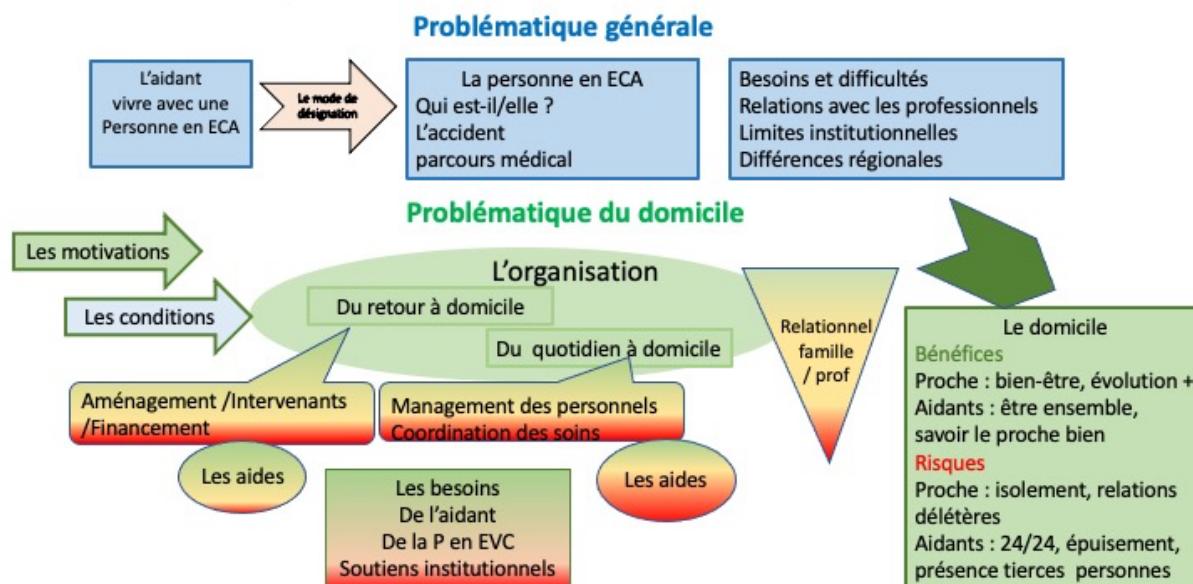


Figure 2 : Graphe de l'univers discursif des professionnels

Prendre en charge une personne en ECA vivant à domicile

Problématique générale

Les besoins Connaître la personnalité de la P.ECA avant l'accident Disposer d'aides ou de relais dans la PeC Double formation (généraliste et spécifique P.ECA)	Les difficultés Méconnaissance de la problématique des P.ECA Le risque d'épuisement redoublé par le manque de sens de leurs actions
--	--

Problématique du domicile



Tableau 2 : Répartition des 12 thématiques spécifiques à la prise en charge à domicile des personnes en EVC/EPR

12 THÉMATIQUES SPÉCIFIQUES COMMUNES AUX PROFESSIONNELS ET AUX FAMILLES	
1. PRE-PRISE EN CHARGE À DOMICILE	<ul style="list-style-type: none"> • MOTIVATIONS • CONDITIONS • PRÉPARATION
2. PRISE EN CHARGE À DOMICILE	<ul style="list-style-type: none"> • ORGANISATION • ACTIVITÉS PROPOSÉES À LA PERSONNE EVC/EPR • INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA PERSONNE EVC/EPR • DIFFICULTÉS FAMILLES • APPORTS • RELATIONS FAMILLE-PROFESSIONNELS
3. AUTRE	<ul style="list-style-type: none"> • SATISFACTION • LIMITES • DIFFÉRENCES REGIONALES

4.2 Phase dite des "Entretiens"

4.2.1 Opérationnalisation

Construction du guide d'entretien : le guide d'entretien (cf. annexe) a été élaboré par l'équipe de chercheurs à partir des données issues de la phase exploratoire. Il a été conçu sur la base de questions ouvertes qui visent à laisser les aidants s'exprimer le plus possible. Ainsi, il débute par une consigne portant sur la journée-type de la personne en EVC/EPR. Cette consigne se déploie en deux sous-questions permettant, le cas échéant, des relances. Elles concernent les activités proposées au patient et les interventions des professionnels à domicile.

L'entretien se poursuit par l'abord de différents thèmes : les atouts et difficultés, portant plus spécifiquement sur les aspects positifs et négatifs de la PCD ; les astuces et expériences, qui facilitent la vie à domicile ; l'organisation, avec les ressources humaines et matérielles ; les besoins relatifs à la mise en place de la PCD.

La fin de l'entretien porte sur les conseils que le répondant pourrait faire à une famille souhaitant se lancer dans l'accueil à domicile de son proche.

Ce guide n'est là qu'en soutien à l'interviewer afin de s'assurer que toutes les thématiques sont abordées et de relancer l'interviewé si nécessaire. Il a néanmoins pour consigne de laisser la parole aux familles et d'accueillir leurs propos de la manière la plus ouverte possible, ce qui en contrepartie lui a donné moins de maîtrise sur le déroulement de l'entretien.

Modalités de prise de contact par la coordinatrice administrative : suite à des prises de contact par le biais des partenaires, 21 situations ont pu être incluses dans l'étude, réparties sur le territoire de France métropolitaine. Un contact téléphonique était pris auprès du proche aidant de la personne en EVC-EPR sur une grille préétablie. Nous prenions alors toutes les coordonnées de ce proche aidant ainsi que le nom et coordonnées du professionnel intervenant au domicile pouvant participer à l'étude. A la suite de ces prises de contact une lettre d'information sur l'étude (annexes V a et V b) et un formulaire de consentement (annexes IV a et IV b) étaient envoyés aux proches aidants et aux professionnels.

Bilan du recueil des données

42 entretiens ont donc été réalisés avec du côté des familles 26 interviewés; Il est arrivé qu'une seconde personne - conjoint - participe également à la totalité ou une partie de l'entretien.

Les entretiens ont été menés en parallèle auprès du proche aidant et d'un intervenant professionnel choisi par la famille pour chacune des situations. Certains entretiens avec les professionnels ont été conduits en présence du proche aidant.

- Pour 11 situations, l'entretien famille s'est déroulé au domicile de la personne blessée (2) ou du proche aidant (9) et l'entretien professionnel de la façon suivante : 2 au domicile de la personne blessée, 4 au cabinet du professionnel, 4 au domicile du professionnel, 1 au sein d'un IME où l'enfant en EVC-EPR est accueilli en journée.
- Pour 9 situations les 2 entretiens famille et professionnel se sont déroulés au domicile de la famille.
- Pour une situation les 2 entretiens famille et professionnel se sont déroulés, à la demande de la famille, au domicile du professionnel.

Leur durée moyenne est de 90 minutes environ.

Sans surprise au regard de ce qui est constaté pour d'autres pathologies, la grande majorité des aidants sont des aidantes. Si environ 2/3 se déclarent comme assurant seule la fonction d'aidante principale, 1/3 se déclarent co-aidantes avec leur conjoint.

4.2.2 Données sociodémographiques

4.2.2.1 La personne en EVC ou en EPR

Age et sexe : notre panel comprenait 21 sujets avec un âge moyen de 35,3 ans (min=7, max=67,5, ET=15,1) ; Il comprenait 12 hommes (Moy âge : 32,83 ans, Min_H = 7, Max_H =45, ET_H =11,60) et 9 femmes (Moy âge :42,28 ans, Max_F =67,5, ET_F=18,16).

Statut marital et juridique

Pour la plupart, les proches en EVC/EPR de notre étude sont célibataires (14/21). Deux sont actuellement mariés et deux autres sont séparés ou divorcés. On compte également deux enfants (7 et 16 ans) et une personne dont la situation maritale n'a pas été rapportée.

85,7% des personnes en EVC/EPR sont déclarées sous tutelle (n=18/21). Un aidant déclare une « habitation familiale » comme mesure de protection. Un dernier n'a pas renseigné cette information.

Situation médicale

Pour plus des trois-quarts le diagnostic actuel est l'état pauci-relationnel (EPR) (n=17 ; 81%). Une personne a reçu le diagnostic d'état végétatif chronique (EVC). Le diagnostic de trois personnes n'est pas ou mal renseigné.

Le traumatisme crânien est en grande majorité la cause étiologique du coma (N= 20). Il y a aussi un cas d'anoxie suite à un arrêt cardiaque (homme de moins de 40 ans).

Les accidents de la route ou de la circulation constituent la principale cause à l'origine du traumatisme crânien (N=15) dont quatre des accidents de moto.

Le temps moyen écoulé depuis l'événement est de 13,19 ans (ET=6,23). L'événement le plus ancien, date de 23 ans (n=2) et le plus récent de 3,5 ans.

La durée moyenne de prise en charge à domicile (PEC) est de 10,53 ans (ET=7,12 ; min=2, max=26).

En se référant à la date de l'événement, on peut déduire que *la prise en charge à domicile intervient, en moyenne (M=2,73 ans ; ET=2,36), presque trois ans* après celui-ci. Le plus jeune sujet de notre étude (âgé actuellement de sept ans) a été victime de son accident à 18 mois et a été pris en charge à domicile dès la sortie de la phase aiguë. Celui qui a été pris en charge à domicile le plus tardivement (9 ans après l'événement) a eu son accident à trois ans, il y a treize ans, et est un adolescent de seize ans actuellement.

Environnement

L'entourage vivant à domicile est principalement familial (parents, fratrie, époux/se, enfants). Deux femmes de 40 et 55 ans vivent en appartement autonome/indépendant. L'une est célibataire, l'autre divorcée).

Seules neuf familles sur les vingt-et-une interrogées évoquent des amis dans leur entourage de passage. Parmi elles, deux précisent qu'il s'agit : « d'une amie » et vont jusqu'à quantifier leurs passages : « un passage hebdomadaire ». Pour les autres, il s'agit principalement de membres de la famille ne vivant pas au domicile (grands-parents, oncles, tantes, cousins, etc.) ou des voisins.

Trois d'entre eux citent également des professionnels (thérapeutes, kinés, infirmières).

Il semble que pour deux familles, il n'y ait aucune visite de personnes extérieures au foyer. Une famille n'a pas renseigné cette information.

4.2.2.1.1 Les familles

Les entretiens ont été réalisés auprès de vingt-et-une familles impliquant 26 personnes au total.

Statut au regard du proche

Pour onze situations, il s'agissait de la mère, pour cinq du couple parental, pour deux du père et enfin, d'une conjointe, d'un conjoint et d'une sœur (aînée). Soit 18 femmes (70%) et 8 hommes (30%).

Un père et une mère interrogés sont séparés ou divorcés (n=2, 9,5%), la sœur est veuve, tous les autres sont mariés (n=18, 85,7%). Quatorze personnes ont, en plus de leur proche en EVC/EPR, un enfant à charge (66,6%), deux en ont trois (9,5%) et trois n'en ont pas (dont la sœur) (14,3%).

Deux personnes n'ont pas renseigné cette information (9,5%)

Niveau socio-professionnel

En tenant compte des diplômes des deux parents interrogés lorsque le couple parental est présent lors de l'entretien : 15% sont « sans diplôme » (n=4), 31% ont un niveau « Brevet ou équivalent » (n=8), 8% un niveau « Bac » (n=2), 31% un niveau d'études équivalent à « Bac+2/3 » (n=8), et 12%, un niveau « Bac +5 » (n=3 ; la sœur et deux pères dont un présent en couple). Une personne n'a pas indiqué son niveau d'étude

Aides dont la famille bénéficia

Les aides humaines, la plupart des familles déclarent en bénéficier. Il s'agit notamment d'auxiliaires de vie ou d'aides à domicile ou encore de professionnels de santé (infirmières, kinés, aides-soignantes). Une seule famille évoque la famille, les voisins et les amis comme aide humaine.

Parmi les cinq familles qui ne citent aucune aide humaine (n=5 ; 23,8%), on trouve deux hommes (un conjoint retraité de 69 ans, un père séparé/divorcé de 61 ans), une fille de 21 ans ; une femme (une mère de 75 ans) et deux couples parentaux (un premier de 40 et 45 ans) d'un enfant de 7 ans qui cite toutefois l'aide d'un IME et un second de 62 et 59 ans d'un fils de 34 ans).

Les aides financières citées sont l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), la Prestation de Compensation du Handicap⁴⁴(PCH), l'assurance (du tiers responsable de l'accident à l'origine du handicap), une mutuelle, une rente accident du travail (AT), une pension d'invalidité, ou une aide financière du Conseil Général. Parmi les trois familles qui ne déclarent aucune aide financière (n=3 ; 14,3%), on trouve la sœur et deux mères dont une est l'auxiliaire de vie de son fils. (Les trois mentionnent une aide humaine).

Les aides matérielles, comme un fauteuil, l'adaptation de la voiture ou un lit médicalisé sont indiquées par 14% des familles interrogées (n=3). Une seule famille cite une aide administrative (n=1).

4.2.2.1.2 Les professionnels

Sexe, âge et statut marital

Les professions interviewées sont des auxiliaires de vie (n=8, 38%) désignés aussi sous les vocables « aides de vie » ou « assistantes de vie », les kinésithérapeutes (n=5 ; 24 %), les infirmiers (n=3, un homme, deux femmes, 14%), une neuropsychologue, une éducatrice de jeunes enfants, une aide-soignante et une orthophoniste et un écrivain public.

Trois-quarts des professionnels interrogés sont des femmes (n=16). Parmi les cinq hommes, 1 est auxiliaire de vie, 1 infirmier et 3 kinésithérapeutes.). Ils (elles) ont en moyenne 48,57 ans (min= 28 ; max=62 ; ET=8,70) avec des femmes en moyenne plus jeunes (M=42,94 ; min= 28 ; max=62 ; ET=8,39) que les hommes (M=57,6 ; min=55 ; max=62 ; ET=3,11). Ils/elles sont marié/e/s pour la moitié du panel (n=11 ; 52%), deux vivent en concubinage, 19% sont célibataires (n=4) et deux autres sont séparés. Deux professionnels n'ont pas répondu à cette question.

Situation professionnelle

⁴⁴ Depuis 2006, la PCH est destinée à remplacer progressivement l'Allocation Compensatrice Tierce Personne ou ACTP.

La majorité des professionnels interrogés a plus de cinq ans d'ancienneté dans l'exercice de leur fonction. Trois d'entre eux ont même mentionné une ancienneté supérieure à dix ans (13, 15 ou 17 ans d'ancienneté). Trois professionnels ont entre trois et cinq ans d'ancienneté. Un seul travaille depuis moins de trois ans. Le statut des professionnels interrogés est variable. La moitié de notre échantillon travaille en libéral, six d'entre eux sont employés par un organisme prestataire, trois par une famille (un ne s'est pas prononcé).

Le travail à domicile

Une large majorité d'entre eux a fait le choix de travailler au domicile des personnes en EVC/EPR (n=18 ; 90%). Deux professionnels ont répondu par la négative (un kiné en libéral et un auxiliaire de vie). Un professionnel n'a pas renseigné cette question.

Le travail à domicile est réalisé depuis plus de cinq ans pour une grande majorité des professionnels (n=13 ; 68,4%). Trois exercent à domicile depuis trois ans à cinq ans (n=3 ; 15,8%), trois autres depuis moins de trois ans (n=3 ; 15,8%). Deux personnes n'ont pas répondu à cette question.

Huit professionnels déclarent ne pas travailler ailleurs qu'à domicile (n=8 ; 38%) et sept autres n'ont pas répondu à cette question. Les six autres ont précisé travailler également en cabinet (n=2), à l'hôpital (n=1), en EHPAD (n=1), SESSAD-IME (n=1) ou encore dans un lieu social (n=1).

Diplôme Universitaire (DU) spécialisé ou formation

Un tiers des professionnels interrogés (n=7) fait référence à une formation : deux personnes seulement déclarent avoir suivi une formation spécifique au handicap (« prise en charge d'une personne sous oxygène » et une formation organisée par l'employeur) (n=2). Un professionnel est lui-même formateur au Diplôme Universitaire (DU) « Prise en charge des patients en état végétatif ou pauci-relationnel » délivré à l'université Jean Monnet de Saint Etienne, et actuellement la seule formation universitaire spécifique à cette population de patients. Trois autres soulignent leur formation initiale (ex : en neurologie). Un kinésithérapeute précise que son expérience professionnelle antérieure lui a permis de se former.

4.2.3 Résultats des entretiens avec les familles

La durée moyenne des entretiens est de 90 minutes environ.

Les thématiques abordées :

- La personne en EVC ou en EPR
- Le choix du domicile
- La vie quotidienne
- Les relations famille/professionnels
- Les difficultés
- Impact sur l'aide et la famille
- L'avenir
- Les soutiens

4.2.3.1. La personne en EVC ou en EPR

La conscience

La possibilité d'une conscience est évoquée par 14 familles. Elles en parlent soit comme une évidence :

“Forcément qu'il a une conscience, même si elle est minime...”

“Effectivement il voit pas, il bouge pas, il parle pas mais il est là quand même”

Soit par la description de manifestations comportementales spontanées auxquelles sont attribuées des intentionnalités :

“quand il (le dentiste) a touché la carie sur la dent, notre (prénom) est devenu tout rouge, et puis il était prêt à lancer un coup de poing comme ça l'air de dire « et oh » et puis à râler « hmmmm » comme ça d'un air de dire “stop” ... il a eu mal vraiment, et c'est la 1ère fois qu'on le voyait réagir comme ça...mais après ben j'ai dit « c'est bien » parce que il a mal donc il est là et il se manifeste...”

Sept familles expriment d'ailleurs leurs sentiments de **culpabilité** de ne pas avoir compris tout de suite que cette conscience était toujours là et l'importance de dire tout de suite à son proche qu'on sait qu'il est conscient.

“Le ressenti, c'est la culpabilité, je le dis, c'est une culpabilité d'être passé à côté de quelqu'un pendant 18 ans sans s'être aperçu qu'elle était, que sa conscience était intacte, j'ai compris après”

Cinq familles mentionnent des fluctuations de l'état de vigilance signe d'un état de conscience complexe avec des phases où le proche manifestera une présence effective, d'autres où son état de conscience serait insuffisant pour exprimer une réponse et d'autres enfin où “il est dans la lune”.

“Alors y'a des jours où il est bien présent, y'a d'autres jours où il est pas là du tout.”

“Elle, elle réagit beaucoup au son de ma voix, beaucoup, beaucoup, elle, elle est parfois très présente parfois elle l'est moins mais elle est franchement présente, elle réagit à beaucoup de choses, elle rit beaucoup de façon spontanée et souvent de façon circonstanciée. Et puis parfois non, elle peut rire toute une nuit sans raison apparente”.

D'autres éprouvent une certaine impuissance face au mystère que représentent les états de conscience :

“mais qu'est-ce qu'on peut faire quoi parce que elles parlent pas, on sait pas bien, c'est tellement mystérieux”

Au moins deux familles ont entrepris des démarches pour obtenir des **preuves de la conscience** de leur proche ou au moins l'avis d'experts.

“C'est qu'il y a 60% des gens qui sont enfermés dans cet état et qui ou entendent ou comprennent des choses que nous, on ne mesure pas. Et ça, c'est pas moi qui le dit, c'est Steven Laureys en Belgique, c'est au Canada, c'est aux Etats-Unis”.

Elles regrettent qu'aussi peu de médecins s'intéressent à cette question.

“En fait je pense que personne n'y comprend rien à cette histoire-là et que du coup à part quelques rares médecins qui s'intéressent à ces questions et qui sont d'ailleurs assez isolés, en tout cas dans la région y'en a un et j'ai l'impression qu'il y a pas grand-monde autour de lui, qu'il est un peu débordé et tout”.

Personnalité, goûts, capacités actuelles

La description de la personnalité, des goûts et des capacités actuelles du proche en EVC/EPR occupe une large place dans le discours des familles. Cela souligne l'importance pour les familles de pouvoir “présenter” aux autres le rapport au monde, à soi et aux autres de leur proche : ce qui il est, ce qu'il aime et ce qu'il est capable de faire, ce qu'il ressent.

L'évocation de l'expression de ressentis par le proche se retrouve dans les propos de 14 familles. Il peut tout autant s'agir d'émotions négatives comme la souffrance, la peur, la frustration qui s'expriment par des pleurs, de la colère voire de la rage que d'émotions positives comme l'expression d'un bien être : « *rit quand il entend quelque chose qui l'amuse et quand il parle avec sa mère* » ; « *rire et sourire devant Louis de Funès (à la TV)* » ; « *rit (...) parce qu'elle est heureuse* ».

Treize familles accordent une grande importance à parler du rapport à l'autre de leur proche. Pour certaines, il est, à l'évidence, en lien et crée des relations fortes.

“Il ne réagit pas de la même façon quand il voit par exemple l'orthophoniste, elle a toujours droit à un grand sourire et tout ça, quand il voit la kiné, et ben c'est très rare, c'est très rare qu'il lui fasse un sourire.”

Pour d'autres, au contraire, ce lien au proche est difficile à éprouver car le proche réagit très peu voire pas du tout en retour. Une mère raconte comment son fils désinhibé peut avoir des comportements inadaptés parfois difficiles à supporter.

Enfin dix familles évoquent la nécessité de s'attacher à la compréhension de leur proche et précisent qu'il est important de s'intéresser à lui, d'être attentif aux détails. Par exemple, observer comment « *il regarde d'une manière différente quand il y a quelque chose d'anormal qui se produit ...* » ou comment “ *il donne un coup de pied quand on lui dit “pousse la porte”* ».

“Certains en doutent mais moi je suis sûr qu'il comprend absolument tout ce que je lui dit, en tout cas quand moi je lui parle il comprend absolument tout ce que je lui dis mais il ne peut pas répondre et il ne peut pas réagir et souvent je lui dis « tu voudrais bien répondre mais tu ne peux pas » et là il se met à pleurer, c'est ça il voudrait, mais il ne peut pas manifester, je ne sais pas pourquoi mais c'est comme ça, il ne peut pas exprimer ce qu'il voudrait,... je ne sais pas si c'est en relation avec sa maladie, peut-être, peut-être je ne sais pas...”

La descrimination peut être encore plus fine encore, évoquant une dissociation cognitivo-motrice : “ *au démarrage on disait « il fait ça », « mais non, c'est des réflexes ». Pourtant vous racontez une histoire drôle, il se met à faire un sourire, c'est qu'il comprend l'histoire sinon il ferait un sourire n'importe quand... ils n'attendent pas un petit peu quand ils lui demandent quelque chose, on le voit bien, il essaye grrrr, il s'énerve, il va trembler donc il essaye de le faire, ça va pas le faire mais bon, il essaye...* ”.

Concernant les capacités du proche, la plupart des familles évoquent un quotidien fait de progrès et de régressions (cité par 15 familles). Les progrès vont concerner différentes fonctions comme la récupération de fonctions autonomes (“*mange à la cuillère - plus de poches*” ; “*déglutit de mieux en mieux*”), ou la communication (“*arrive à écrire phonétiquement super progrès*”). A noter que pour certains, ces progrès “*ne changent rien*” car le proche reste dans une grande dépendance. Les régressions sont notées comme faisant partie de l'évolution du proche. Elles peuvent aussi être des conséquences tardives de l'accident à l'origine de l'EVC/EPR, souvent liées à de graves crises comitiales ou encore résulter de l'arrêt de séances rééducatives.

Communiquer

Quelques rares familles ne perçoivent aucun signe de communication et les propos sont imprégnés d'affect dépressif :

“C'est comme quand quelqu'un est décédé, bon on sait pas quoi dire à la personne. Mais là c'est pareil, c'est exactement la même chose.”

Pour la plupart des familles (15) au contraire, la communication avec le proche est un enjeu qui les mobilise massivement.

Toutes sont à l'affût de la moindre manifestation pouvant être interprétée comme ayant un sens qu'elle soit verbale ou non-verbale. Cette dernière, dite aussi "analogique" en opposition à "digitale"⁴⁵, est le canal privilégié de l'expression des émotions. La communication non verbale a la particularité de pouvoir être intentionnelle (bouger le bras ou le doigt pour dire quelque chose) ou pas (grincer des dents quand la personne souffre et cesser quand la douleur est apaisée). Ces manifestations comportementales voire viscérales s'expriment par toutes les parties du corps même si le visage reste une source privilégiée d'information et de communication.

L'expressivité du visage citée par 13 familles est une source d'information majeure pour l'aidant, il peut ainsi décoder les états et besoins du proche. Au-delà de leur fonction informative, ces échanges sont déterminants comme signe d'intentionnalité (et donc de conscience), signe aussi d'une relation intersubjective. Ils passent par des regards (interrogateur, froncement de sourcil, clignement de l'œil), des sourires ou encore des mimiques du proche qui rendent compte de ses éprouvés - bien-être ou contentement / douleur, ennui.

"Si elle, comment dirais-je, si elle n'a plus faim, elle réussit à me regarder, et pour moi, j'ai compris qu'il faut s'arrêter" "je le vois à son visage, d'habitude quand il est dans son fauteuil il a toujours la tête comme ça et puis il ne bouge pas et quand il est dehors, il redresse plus la tête et quand il entend les oiseaux il tourne la tête et sur son visage on voit qu'il a l'air bien, épanoui. Moi je trouve qu'il se sent bien dehors."

Les mouvements ou gestes du corps sont eux aussi sources d'informations et de communication :

"alors on arrive à voir un état de souffrance... elle va exprimer par des gestes un peu répétitifs ou un peu, vous voyez elle fait des sortes de claquements de doigts), on sait que quand elle fait ça y'a quelque chose qui va pas quoi."

Ils résultent parfois d'un apprentissage mis en place par l'aidant afin de faciliter les échanges avec le proche :

"quand il veut aller aux toilettes il se frotte sous le nez, voilà c'est des choses qu'on a mis en place."

Les manifestations corporelles peuvent parfois se présenter sous forme de bruitages (râles, gémissements, vocalises, ...) :

"Il se rétracte... il a le regard interrogatif... ou il tousse..."

"il va se mettre à râler en accéléré de seconde en seconde" ... "quand elle grince comme ça c'est qu'il y a une douleur souvent gastrique..."

Enfin, les familles évoquent aussi les manifestations somatiques (sommeil, appétit, raidissement musculaire, ...) comme l'indice d'un malaise somatique et/ou psychique. Les familles accordent souvent une dimension intentionnelle à ces manifestations.

"par contre ce qu'on avait toujours remarqué, c'est que quand elle faisait une grosse infection pulmonaire, euh on voyait qu'elle, c'est comme si elle nous demandait de l'aide et elle paniquait, elle dormait pas de la nuit à chaque infection. Enfin elle dormait plus du tout tant qu'on faisait pas..."

Ces extraits montrent que les familles se livrent à une activité interprétative qui permet de transformer expressions et gestes en signe d'une intentionnalité communicationnelle. Huit familles évoquent explicitement ce travail d'interprétation et précisent que cette capacité s'acquiert par une observation assidue. Seul l'aidant serait capable d'interpréter les intentions communicatives du proche.

Dans l'un des entretiens, une mère rapporte ainsi tout un dialogue entre elle et son fils sur les sentiments de ce dernier à l'égard de son petit neveu :

« Je dis à (prénom) « c'est bien pour toi, tu vois, il, ton petit neveu, il pense à toi et il est gentil ». ça lui fait plaisir et en même temps il est inquiet, parce qu'il se dit dans sa tête « quand ils sont là, on va moins s'occuper de moi ...Donc quand il a su que les enfants rentraient (la famille de son frère s'est installée à côté de leur maison), et donc ils habitaient ... juste à côté, et bien (prénom) a manifesté de l'inquiétude. On a supposé, en lui posant des questions qu'il avait un peu peur qu'on le mette de côté. »

Quatre familles déclarent parler à leur proche :

"mais moi je parle avec mon mari (rire) moi je lui demande des choses, à peu de choses près je fais quand même un peu comme on était avant...voilà j'ai besoin d'avoir son avis même si c'est pas exprimé comme ça."

"enfin moi je lui parle beaucoup à lui, mais même si on ne lui parle pas, si il nous entend parler, si ça lui semble drôle il rit "

Sept autres évoquent le recours à des astuces pour communiquer. La plus citée (trois familles) est le **spelling** qui consiste à épeler l'alphabet. Il est utilisé soit par l'aidant seul, soit avec l'orthophoniste et permet d'épeler des mots à partir d'images. Une autre astuce consiste utiliser des codes gestuels permettant une communication binaire oui/non :

"code oui : soit avec les yeux le « oui » quand je lui demande quand il est installé au fauteuil je lui demande « t'es bien installé ? si tu es bien installé, ferme tes yeux ? », il va me les fermer, ou sa main, il a une main qui se serre un petit peu, il me serre. Je lui dis « serre »,

⁴⁵ Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D. D., & Morche, J. (1972). Une logique de la communication. Seuil, Paris.

L'utilisation de ces codes reste dépendante de la fatigue, et de la fluctuation de la conscience de la personne en état de conscience altérée.

Certaines familles évoquent aussi l'expressions de quelques mots par le proche :

“Vous le changez, tout ça, tout à l'heure on s'est occupé de lui, il nous dit merci en faisant soit « merci », ou bien il nous fait des bisous. Il est mignon comme tout. Il réagit quand même à certaines choses. Pas à n'importe qui, voilà. Et pas à n'importe quoi. Mais ce matin il a un copain qui est passé, là, il a bien dit « Manu ». Il l'a bien connu.”

Seules deux familles évoquent les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) comme soutien de la communication. Pour la première, il s'agit principalement de la communication facilitée (CF). Celle-ci ne peut se faire qu'avec l'aide d'une tierce personne par peur, selon l'aidant, de surinterpréter les manifestations du proche. La "communication facilitée" aurait changé la vie de l'aidant et du proche de manière "exceptionnelle, extraordinaire". Grâce à cette technique, la famille peut échanger, poser des questions auxquelles le proche répond avec beaucoup de plaisir. La même famille évoque des avancées scientifiques qui permettraient de créer "une interface qui capterait directement la pensée visualisée sur écran."

La seconde famille a fait un essai avec un commercial d'un ordinateur oculaire (suivi du mouvement des yeux) avec des résultats non concluants.

Santé, bien-être

Les problèmes de santé de la personne en EVC/EPR sont abordés par 15 familles. Ils sont nombreux et variés et vont d'une simple fatigue à des infections, des problèmes urinaires, respiratoires, osseux, de transit, dentaires, musculaires, oculaires, des opérations chirurgicales. Une famille évoque une suspicion d'AVC.

Sont également évoqués des hallucinations, des troubles du comportement, des crises d'épilepsie ou encore des troubles du sommeil. Les familles évoquent des fièvres récurrentes et des douleurs neuropathiques donc difficiles à traiter.

L'évocation des problèmes de santé du proche laisse transparaître la charge émotionnelle qui ces problèmes fréquents et souvent graves font peser sur l'aidant : « *énorme, très grave, abominable, très très mal, périodes difficiles, souffert, détection douleurs, a failli virer au drame, très dur, il a tout eu, dur* ». Certains remarquent que leur proche va mieux depuis qu'il est à la maison. D'autres que le fait d'être entouré par les siens permet au proche de limiter son stress.

Que retenir ?

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 précoce (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 porteurs 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.

4.2.3.2. Le choix du domicile

Les motivations au retour à domicile sont largement déterminées par la recherche du bien-être et de la santé du proche (16 familles) :

“Par contre j'ai toujours pensé 2 choses. La 1^{ère} c'est que je me battrais pour qu'elle soit à domicile et, c'est ce qui nous importe aussi aujourd'hui ...d'abord pour sa santé...”

“Y a bien moins d'infections, de terrain infectieux à la maison qu'à l'hôpital. À l'hôpital j'ai des photos, que je n'exploiterai pas évidemment, mais où le bouchon de gastrostomie, il a un scotch, il est dégueulasse”.

L'autre grande motivation est l'espoir de voir le proche progresser et changer (12 familles):

“À domicile on peut accompagner son patient quoi. On peut l'accompagner avec tout l'amour qu'on a évidemment, avec toute la patience qu'on a et, mais surtout on, on est libre, on est libre de pouvoir espérer des progrès...”.

“La médicalisation à domicile, vous êtes libre. Vous avez un médecin coordinateur qui, là en l'occurrence le Docteur X qui va prescrire et qui va prescrire bien plus largement que l'hospitalisation à domicile”.

Le retour à domicile est aussi lié à la conviction que ce sont les proches, notamment la mère, qui comprennent au mieux les besoins et les ressentis de son proche. Le retour à domicile permet alors de participer à son bien-être et à son apaisement :

“Il était loin et, et je ne le sentais pas bien, je ne le sentais pas bien, pas bien du tout. Dès que je m'en allais, il stressait, il faisait des crises neuro-végétatives, enfin c'était, dès que je passais la porte, que je m'en allais, c'était l'enfer. Tant que j'étais là, il était dans le calme, et dès que je m'en allais mais bon les nuits on peut pas y rester...”

Une autre participante décrit ainsi la force de ce lien très archaïque de la mère à son enfant "Cela vient des tripes".

Pour certaines aidantes, leur profession paramédicale a été déterminante dans leur choix. C'est ce qui l'a rendu possible selon elles. Une autre famille dit avoir eu un « *déclic* » en discutant avec d'autres familles concernées par la même problématique.

Dans les situations où le proche est un/une conjoint(e), le choix du domicile peut avoir été fait en reconnaissance de l'amour mutuel du couple et de sa personnalité antérieure :

"Moi j'ai un mari qui m'a traité toute ma vie comme une reine, je suis quelqu'un de très gâtée et il m'a respecté et puis il me respecte encore, j'ai un mari qui m'a toujours respecté, qui ne m'a jamais fait pleurer ... lui c'était Macgyver... on partait en rando vous n'aviez pas besoin d'avoir peur... une ficelle et couteau, j'étais habituée, il y avait toujours ça ... même je pense qu'il me protège encore ... vous n'aviez pas besoin d'avoir peur quand vous étiez à côté de lui,"

Au-delà de cette situation particulière, le choix du domicile vient apaiser l'aidant quand il a pris sa décision, sans doute en soulageant sa culpabilité ressentie.

"L'assistante sociale de l'hôpital nous a dit à mon fils et à moi :"Alors on vous propose 2 instituts. Lequel choisissez-vous ? ». J'ai dit « ah non mais attendez, c'est moi qui vais la garder » ... et, comment dirais-je, à ce moment-là, ça, c'est assez étrange, quand j'ai décidé de garder mon épouse, j'ai eu une grande paix en moi qui s'est installée...et je sais que si je l'avais pas gardée, ça aurait été un enfer, pour moi...Alors après, c'est chacun ..., vous voyez, c'est difficile de donner un conseil. "

Mais, fréquemment évoqué par les familles, le choix du retour à domicile se fait par "défaut" quand la confrontation aux limites des structures d'accueil se fait trop vive :

"A l'hôpital ils lui tordaient le bras dans tous les sens et c'est pour ça qu'ils disent « on augmente le baclofène »

"Avec toute la bienveillance parce que j'ai rencontré énormément de bienveillance, comme partout y'a des gens qui sont fatigués... y'a quand même des soignants vieillissants à l'hôpital, hein, comme y'a d'ailleurs des parents vieillissants, mais ça veut dire que ce qui est absolument terrible, c'est qu'à l'hôpital on n'a plus le temps Ces patients n'étant pas, pas en mesure de demander n'importe quoi et bien, les équipes, même les plus bienveillantes qu'elles soient, si la personne demande pas, elle sera pas sollicitée".

"A l'hôpital, parce qu'à l'hôpital c'est un peu la même chose aussi, avec la nuance bon y'a quand même un diplôme aide-soignant mais la différence c'est que à l'hôpital la personne, elle est arrêtée et puis ça fonctionne quand même hein, moi, je vois bien, les week-ends etc. les malades sont pas levés "

"On l'a vue la MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), c'est une catastrophe quoi. Il est pas question que mon fils atterrisse là-dedans."

Enfin, avant la création des unités dédiées, le **domicile a pu ne pas être un choix** faute d'alternative :

"Une mamie de 75 ans à qui on dit « reprenez votre enfant qui en a 50 »

"Il y a 21 ans, parce que quand ils m'ont dit qu'il n'y avait rien plus à faire et puis que, il fallait le reprendre, qu'ils ne le voulaient plus... Ils me l'ont dit le vendredi soir, ils m'ont dit: ce n'est pas la peine de le ramener le lundi, euh, on ne le reprend pas. Et moi je leur avais bien dit, mon mari n'était à la retraite qu'au mois de mai l'année d'après...Quand il a fallu le reprendre, ça a été très compliqué, parce que bon, je n'avais pas de solution, là J'ai arrêté le travail...De but en blanc. . Ça c'est l'assistante sociale, je lui en ai voulu. En plus, elle était de mèche avec le docteur, elle n'a rien voulu savoir. Alors je l'ai fait rentrer, on a fait les travaux avec le gamin dans la maison, il y avait une poussière pas possible... D'ailleurs, j'ai fait monter le conseiller général de...Pour lui faire voir dans les conditions qu'ils me l'avaient redonné. Parce que j'ai dit, au moins qu'ils le voient. Que ça serve pour d'autres "

Ces expériences négatives et la perte de confiance envers les institutions hospitalières, retardent par la suite le recours à l'hospitalisation ou au séjour de répit, pourtant facteur de bien-être pour le proche :

"On a mis 7 ans pour pouvoir s'autoriser à le laisser en séjour de répit. Et encore sa soeur va le voir tous les jours...".

Que retenir ?

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'aïdant principal. Huit familles évoquent également la nécessité de se poser la question de sa propre endurance.

4.2.3.3. *La vie quotidienne*

Le déroulement de la journée

De manière générale, la journée s'organise autour des soins le matin, ensuite viennent le repas et la sieste avec des séances thérapeutiques en fin de matinée ou dans l'après-midi. Parfois une sortie aussi l'après-midi et, enfin, le repas du soir le coucher. Derrière la banalité de ce déroulé quotidien se cache une très grande organisation rythmée par des horaires très précis, source de sécurité et de protection pour les familles.

En plus des kinés, ostéopathes et autres professionnels qui se succèdent aux domiciles à des fréquences différentes selon les familles, des aides sont présentes quotidiennement pour soutenir les familles (infirmières, aides-soignantes et auxiliaires de vie principalement). Leur présence impose des horaires très stricts suivis scrupuleusement selon un planning « calé », « minuté ».

Exemple d'une journée :

Le matin à 8 heures, la fille, l'auxiliaire de vie arrive, elle commence les soins, puis c'est l'infirmière qui fait la toilette avec l'auxiliaire de vie, puis c'est l'orthophoniste ou la kiné, voilà, y'a des intervenants on va dire vers 10 heures, 10 heures et demi tous les matins.

Ensuite, soit on le laisse tranquille parce qu'il est fatigué, soit l'auxiliaire de vie l'occupe comme elle peut avec un outil qui est un hide tracker, et elle lui fait faire des petits exercices. Enfin on consacre la matinée autour de la stimulation et essayer de lui permettre de progresser un petit peu dans ses capacités de communication essentiellement puisque c'est ça le but.

Et puis ensuite on le recouche, enfin souvent on fait un petit tour dans la matinée, en fin de matinée on le sort un peu avec l'auxiliaire de vie et ensuite il a un petit temps de sieste. Et puis à nouveau l'auxiliaire de vie revient, la kiné, et on le lève.

Ils le promènent en général l'après-midi on va essayer de consacrer plus un temps de loisir, donc ils l'amènent se promener dans divers lieux, soit dans la campagne, soit en ville, dans des lieux où il y a de la vie.

Et puis ils reviennent, on le couche et ensuite le soir ce sont nous les parents qui nous occupons de lui donc des soins de nutrition en fin de soirée. La nuit s'il a, s'il a besoin, on a un baby phone qui nous relie à lui, et comme il vocalise quand même, il est en mesure d'appeler voilà, s'il s'est mouillé, s'il s'est souillé, si il a un problème parce que parfois il a des difficultés pour avaler sa salive, alors il panique...

Voilà en gros comment se déroule une journée."

Les soins

Concernant les séances thérapeutiques ou les soins médicaux, de nombreux professionnels se succèdent auprès des proches : kinésithérapeutes - spécialiste traumatologie ou de la kinésithérapie respiratoire surtout mais aussi relaxologue, ostéopathe, magnétiseur, psychologue, sophrologue, orthophoniste, podologue, orthoptiste, orthophoniste, psychomotricien...

Le médecin généraliste vient, selon les familles, d'une fois par mois à deux fois par an.

D'autres méthodes de soins ont été essayées, comme les caissons hyperbariques, la méthode Padovan⁴⁶, l'oxygénation par le matelas, les vibrations.

Enfin des soins extérieurs peuvent s'ajouter à cette longue liste : dentiste, ophtalmologue, kinésithérapie en libéral ou en centre de rééducation (parfois trois fois par semaine).

La fréquence des séances à domicile semble plus fréquente au début de la prise en charge et diminue par la suite.

Une famille précise qu'elle fait en sorte d'avoir au moins une journée sans rendez-vous.

Les activités

Les loisirs, cités spontanément dans l'organisation de la semaine, sont la télévision, parfois dans la chambre du proche, et la musique qu'il écoute au salon. A cela s'ajoutent : le coiffeur, des sorties en général l'après-midi et si possible tous les jours en fonction du temps et de la saison. Sortie en fauteuil, le plus souvent dans le quartier car le fauteuil n'est pas toujours adapté à l'extérieur. La journée peut aussi se passer au fauteuil au salon/chez soi...avec les proches ou les auxiliaires de vie.

"il a tout ce qu'il faut dans sa chambre, il a une télé, il a de quoi écouter de la musique, là, on a acheté un aquarium avec des poissons, de la couleur, donc du coup ça attire un peu le regard. On achète des lumières qui font des effets au plafond, ça attire le regard. On essaye de le stimuler de différentes manières comme avec sa musique qu'il aimait..."

⁴⁶ Créeée par Beatriz Padovan au Brésil dans les années 1970, cette méthode, aussi appelée « réorganisation fonctionnelle » vise à reproduire les étapes du développement afin de refonder les bases de l'organisation neurologique. Elle se base principalement sur la théorie de Rudolf Steiner (1861-1925) concernant l'interdépendance des 3 types d'activité humaines marcher-parler-penser ainsi que sur les travaux de Temple Fay (1895-1963) sur l'organisation neurologique du développement de l'enfant

Les tâches de l'aidant

Dans l'organisation de la vie au domicile du proche en EVC / EPR les tâches de l'aidant sont multiples, elles occupent d'ailleurs une part importante du discours. Toutes les familles n'ont pas la même organisation, mais elles sont toutes impliquées dans la vie quotidienne voire dans les soins de base du proche. Six femmes, toutes des mères, sont aussi ou auxiliaires de vie de leur enfant grâce à la PCH⁴⁷ ou ont gardé par choix, l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) lorsqu'elle avait été attribuée avant 2006.

Les tâches citées par plus de la moitié des familles sont les soins et la toilette, le lever/coucher, l'alimentation et l'hydratation, les traitements et médication.

“La toilette me revient à moi. Le rasage, tout ce qui est mains, tout ce qui est pieds... Et après j'ai l'infirmière qui passe pour son pansement de sonde, qui m'aide à laver son corps.”

Les manutentions dues aux lever/coucher qui ont lieu matin, midi (sieste) et soir, sont citées par quatorze familles. Elles nécessitent également d'être à deux pour « posturer de côté » le proche, pour le redresser, l'habiller, le mettre au fauteuil. Les journées ne se terminent pas avant 22h-22h30. L'alimentation et l'hydratation (13 familles) sont les troisièmes tâches les plus souvent citées. Si l'alimentation est entérale, les aidants doivent brancher la sonde, changer la canule, vérifier que ça passe en aspirant, placer des poches matin et soir, Si elle est à la seringue, elle peut nécessiter trois interventions en trois heures pour éviter régurgitations puis de nouveau pendant deux heures. Certains proches peuvent prendre leur repas à la cuillère avec bien sûr l'aide de leur parent.

Les difficultés soulevées ici sont de devoir faire à la place des auxiliaires *“qui ne savent pas”*, d'avoir peu de temps de calme entre deux alimentations, de devoir aussi se préparer son propre repas, sans compter la pénibilité accrue par les gestes involontaires éventuels du proche. Par ailleurs et même s'ils ne le souhaitent pas, les aidants sont parfois contraints d'*“entrer dans le médical”* et d'administrer les traitements et médications (12 familles). Il leur faut prendre la température du proche, doser les médicaments prescrits par le médecin (comme le Rivotril⁴⁸) et les donner en respectant des plages horaires précises, lui faire l'aérosol voire lui faire une prise de sang.

Cela questionne directement leur place ou leur rôle d'aidant (11 familles). Ils sont devenus par obligation des *“infirmiers”* et ont appris les gestes techniques (changer un bouton de gastrostomie, changer une canule de trachéotomie, mettre un *penilex*, faire un lavement, tourner et retourner le proche, faire un sondage). Les familles ont le sentiment de devenir tour à tour *“l'aide-soignant”*, *“le toubib”* / *“le généraliste”* même s'ils ne peuvent prescrire, ou encore *“auxiliaires de vie de nuit et de jour”*. Certains trouvent cela très dur et n'auraient jamais imaginé devoir faire ce type d'acte un jour (la toilette du proche, souvent d'un fils adulte pour une mère, était, par exemple, *“inconcevable”*).

Certains ont le sentiment de tout devoir faire (12 familles) par nécessité, parce *“qu'il n'y a personne d'autre pour le faire”*. Ces soins de base absorbent tout leur temps et ne laissent que peu de place aux activités plus ludiques, comme les activités secondaires, la stimulation ou encore la possibilité de s'investir ailleurs, comme dans les associations. .

Six familles citent également la stimulation et trois la rééducation qu'elles ont faites elles-mêmes pour leur proche : des exercices quotidiens et répétés, comme monter et descendre les escaliers, taper dans la main, et au niveau de la bouche pour qu'il retrouve une déglutition. Les familles mettent en place aussi des activités pour le proche.

Toutes ces tâches sont d'autant plus fatigantes, que non seulement elles se cumulent mais les aidant doivent en plus, pour dix d'entre eux assurer des veilles nocturnes ou tardives. A tour de rôle les parents peuvent dormir dans le canapé ou sur un matelas à côté du proche lorsque celui-ci ne va pas bien ou quand la nuit est mouvementée. Il peut s'agir de contrôler le gavage nocturne, d'assurer un change, de le calmer, etc.

A côté de ces tâches quotidiennes et systématiques, l'aidant doit également centraliser les informations (8 familles), assurer les rendez-vous médicaux et paramédicaux extérieurs, gérer les urgences, coordonner les soins. Enfin du côté des professionnels intervenant à domicile, l'aidant doit, pour 8 familles, assurer l'embauche, la formation, la création des plannings, l'organisation des vacances... Il doit aussi gérer l'administratif, la sécurité sociale, les mutuelles, la banque, etc.

Les aidants sont ainsi sur tous les fronts avec le sentiment de devoir tout organiser, tout anticiper... de gérer une petite entreprise de services. Cela équivaut pour certains d'entre eux à un temps complet.

Enfin, 14 familles soulignent la nécessité d'une présence permanente, nécessaire 24 heures sur 24 justifiée par le bien-être du proche :

“Il faut pas qu'il ait mal, c'est dingue, enfin je sais pas mais c'est vrai, c'est douloureux quand t'as mal aux dents... ce qui m'embête le plus ... je dis toujours à mon mari « t'imagine, regarde si ça le gratte quelque part, il peut pas nous le dire et il peut pas aller se gratter », si il a mal « est-ce que tu as mal aux dents, est-ce que t'as mal à la jambe, t'as mal à tes fesses parce que t'es trop longtemps assis, t'as mal au dos parce que on n'a pas vu que t'étais un peu de travers et puis on t'a laissé pendant 2 heures un peu de travers », c'est, c'est toutes ces questions-là que je me pose,

⁴⁷ Prestation Compensatrice du Handicap

⁴⁸ Anti-épileptique

je me dis, mon dieu j'espère que vraiment on fait les choses bien. C'est vraiment très important. Il faut tout le temps l'avoir à l'œil en fait, tout le temps, tout le temps."

Cette préoccupation taraude les aidants, cela leur donne peu de latitude pour prendre quelques moments de répit : *"C'est le fait de pas pouvoir bouger, parce qu'il faut être toujours là. Soit l'un, soit l'autre, parce qu'on ne peut pas le laisser."*

Même à la maison, l'isolement pour se détendre, prendre un peu de recul, est difficile à envisager. Les aidants ont le sentiment que le proche réclame leur présence : *« il veut qu'on parle (râle, pleure) », il attend leur retour quand ils s'éloignent.*

Que retenir ?

“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 de l'aidant.

4.2.3.4. *Les relations familles/professionnels*

Les professions citées par les familles :

- Auxiliaires de vie (cité par 13 familles)
- Infirmier.ères (cité par 12 familles)
- Médecins généralistes ou traitants (cité par 10 familles)
- Orthophonistes (cité par 8 familles)
- Aides-soignantes (cité par 5 familles)
- Ergothérapeutes (cité par 5 familles)
- Dentistes (cité par 2 familles)
- Orthoptistes (cité par 2 familles)
- Ostéopathes (cité par 2 familles)
- Psychologues (cité par 2 familles)
- Assistantes sociales (cité par 1 familles)
- Neurologues (cité par 1 famille)
- Orthésistes (cité par 1 famille)
- Psychomotricien.nes (cité par 1 famille)
- Sophrologues (cité par 1 famille)
- Divers (cité par 6 familles)

Deux sous-thèmes se dégagent dans les propos des familles. D'une part, les conditions requises pour être assuré d'un travail de qualité. D'autre part, leur regard sur l'intervention des professionnels.

Conditions requises à une intervention de qualité

Elles peuvent être listées en creux dans les manques identifiés par les familles :

Le manque de formation, de compétence ou encore de connaissance du handicap arrive au troisième rang des reproches prononcés par les aidants à l'encontre des professionnels (14 familles).

Le manque de professionnels disponibles est soulevé par douze familles, soit plus de la moitié des interviewés. De nombreuses spécialités sont mentionnées, telles que les orthoptistes, les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les infirmières, les dentistes (pour lesquels, quand ils ont des locaux adaptés, les délais d'attente pour un rendez-vous sont très longs - plusieurs années - ou en cabinet éloigné géographiquement), les psychomotriciens (surtout dans les grandes villes), les ergothérapeutes (certains ne sont jamais venus à domicile), les médecins de rééducation, les médecins traitants (introuvables à la campagne). Les aidants regrettent qu'il n'y ait pas de prise en charge globale par un neurologue et le manque de coordination entre les différentes spécialistes.

Le manque de temps des professionnels est souligné par sept familles. Elles évoquent les passages trop rapides des kinésithérapeutes et des infirmières (20-25 mn) et plus généralement, de professionnels qui n'ont pas « *le temps* ». Le temps de parler au proche, de faire autrement que selon leurs habitudes (ex : lit-douche) même si cela pourrait être agréable pour le proche, de faire un travail demandé par l'aidant... Bien souvent, elles doivent faire, en une heure, le repas, le lever et un soin. Il leur est difficile de dépasser le nombre d'heures prévues, certaines restent seulement dix minutes le matin.

Le manque d'organisation (cité également par 8 familles).

Les professionnels ne se connaissent pas entre eux (par exemple : ceux de jour et ceux de nuit), ils ne se voient qu'au changement de poste et pas tous ensemble ; Ils n'ont pas de temps pour se réunir avec les aidants car leur disponibilité est limitée dans la semaine. De même, les organismes prestataires qui emploient les professionnels à domicile ne connaissent pas le proche. Elles font preuve de peu d'humanité (par exemple : la responsable écoute les problèmes de l'aidant avec les ADV mais ne transmet pas les reproches). Dans la majorité des cas l'aidant n'a d'ailleurs aucune connaissance du fonctionnement de ces organismes. Il n'a pas de contact avec la direction ou les gestionnaires, il ne sait pas qui il peut contacter au sein de l'organisme.

Le regard des familles sur les professionnels

Les familles voient leur vie bouleversée par la présence continue des intervenants à domicile

“J'ai pas le choix, je suis obligée d'avoir des auxiliaires de vie et je serre les dents, voilà. Et c'est vrai que ça, ça c'est compliqué à gérer ça par contre parce qu'on est chez soi sans être chez soi. Elles sont dans, les auxiliaires de vie sont dans notre maison, sont dans notre quotidien et ça c'est pas évident, c'est compliqué hein. Et c'est vrai que le jour où on prend la décision de ramener nos enfants à la maison faut bien se mettre dans la tête qu'il va falloir apprendre à vivre avec des auxiliaires de vie, avec tout ce qui est intervenant, tous les intervenants” (mère)

Le discours des familles à l'égard des intervenants à domicile est très contrasté, signe d'ambivalence, s'il est souvent très positif, il peut être parfois aussi très critique.

La confiance est le maître-mot utilisé par les familles pour qualifier cette relation.

La nécessité d'une *bonne communication* est soulignée aussi par 9 familles. Elle se doit d'être « *franche et sincère* » ; il est impératif de pouvoir se dire les choses immédiatement et sans animosité. La communication passe aussi par des contacts réguliers tout en restant attentif à ce qu'ils ne soient pas envahissants.

Les qualités des professionnels sont reconnues par 15 familles qui ne tarissent pas d'éloges sur ceux/celles qui interviennent chez elles. Ils concernent d'abord la personne elle-même : elle est « *aimable* » voire « *adorable... charmant... gentil* » (termes souvent exprimés). Elle est aussi « *serviable* », « *de bonne volonté... à l'écoute* ». Les familles vont aussi parler de « *belles personnes* », parfois les qualifier de « *perles* » ou faire à leur sujet usage de superlatifs tels que « *géniales* », « *extraordinaires* » ou encore « *super* ». Elles savent reconnaître leurs erreurs, être empathique ; elles sont capables de comprendre la situation, souvent parce qu'elles l'ont elles-mêmes connu le même genre d'expériences difficiles dans leur propre famille. La jeunesse des professionnels est soulignée par plusieurs familles.

Les autres qualités citées concernent davantage la relation avec la famille : il est question de professionnalisme, de fiabilité, de flexibilité (s'adapter/s'entendre pour pouvoir changer les heures si nécessaire), et d'honnêteté.

Les éloges concernent également le lien au proche, les professionnels doivent faire preuve de douceur, aimer ce qu'ils font, s'intéresser au proche, bien s'occuper de lui. Il importe tout particulièrement aux familles que les professionnels puissent bien « *l'appréhender* », « *être très bien pour lui* ». Les habitudes acquises avec l'ancienneté permettent d'instaurer des pratiques adaptées au proche.

La reconnaissance envers les professionnels transparaît dans la façon dont les familles en parlent. Ils sont une « *chance* », « *une aide* », « *un avantage* », « *heureusement qu'elles les ont* ». En découle pour les familles l'idée « *qu'elles leur doivent le respect* » et qu'il est important de valoriser leur travail. Il faut aussi « *prendre soin d'eux pour qu'ils restent* » en contrepartie, les familles leur laissent un maximum d'autonomie (par exemple dans les plannings) et n'hésitent pas à demander aux organismes employeurs de leur proposer des plannings à quinze jours lorsque ceux-ci ne sont pas suffisamment stables. Les familles peuvent dire aussi que cela peut être un compliqué et « *dur pour eux aussi* », qu'ils ne sont pas là pour porter la peine des aidants.

Pour autant, 15 familles sont aussi très critiques et font de nombreux reproches à l'égard des intervenants. Elles manifestent beaucoup d'énerver, d'agacement... et ciblent essentiellement les auxiliaires de vie et les aides-soignants. En d'autres termes, les professionnels qui interviennent quotidiennement auprès du sujet en EVC/EPR. Certains n'auraient pas envie de venir à domicile : « *ils rechignent, sont de mauvaise foi, se plaignent de fatigue ou de mal au dos, certains ne veulent rien faire, s'apitoient, perdent du temps à poser des questions* ».

Certaines familles évoquent même des situations de maltraitance passive par manque de soins : « *Le laisser dans sa chiasse car ils en ont assez de le changer* » ; d'autres font état de propos déshumanisants chosifiant la personne en la considérant comme une voiture à laver : « *faire le Car Wash* ». Les aidants peuvent aussi reprocher le manque d'empathie de certains d'entre eux envers les patients et/ou eux-mêmes. Ils ne peuvent pas leur faire confiance (ex : aide-soignante qui ramène son petit ami à domicile pendant l'absence des aidants).

Ils reprochent leur manque de ponctualité (pouvant mettre le proche en danger) et de flexibilité (par exemple, quand leurs horaires ne respectent pas le sommeil du proche). Ils sont fatigués d'avoir à répéter les choses et ce, alors même que les soins sont « *routinisés* ». Certains disent même devoir faire à la place des professionnels (aspiration, alimentation, ...).

Huit familles disent préparer l'intervention, y participer voire apprendre à faire « *tout seul* » (par exemple pour la toilette). Pour certains, cette appropriation répond moins à un besoin de suppléance des professionnels qu'au fait que « *faire eux-mêmes les rassure* ». Ils y mettent « *de l'amour au contraire des professionnels* ». De la même façon,

ils dénoncent aussi le respect rigide des « *protocoles* » qui crée une distance avec le proche et l'aistant au détriment de la qualité des soins.

Enfin, six familles ont « *le sentiment de gêner les professionnels* ». Elles se sentent perçues comme des « *chieurs* », sources de perturbations car elles gênent les habitudes des professionnels, qu'elles sont « *présentes en permanence et leur pose posent des questions* ».

Mais les aidants dénoncent aussi les conditions de travail des professionnels (auxiliaires de vie): la faible rémunération de ces personnels, le fait qu'ils doivent faire usage de leur véhicule personnel (souvent en panne) et que leurs frais kilométriques ne sont pas remboursés. Ils déplorent aussi le nombre important de « *cas sociaux* », un personnel en proie eux-mêmes à des difficultés multiples. Le turn-over et l'absentéisme sont importants avec des remplacements qui peuvent tourner à la catastrophe.

Autant d'éléments qui rendent le quotidien encore plus lourd et plus compliqué : « *il faut tout leur apprendre en sachant qu'elles seront susceptibles de partir ensuite* ».

Cela pose aussi la question des critères pour recruter les professionnels, soulevée par neuf familles. Quand l'aistant est l'employeur direct, il se fait « *en fonction de son ressenti et des compétences de la personne* ». Les familles disent être très vigilantes suite à de mauvaises expériences passées. Une famille précise que pour éviter un risque d'abus sexuels, elle portera son choix sur les femmes plutôt que les hommes.

Que retenir ?

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.

4.2.3.5. *Les difficultés*

Les problèmes rencontrés par les aidants, et soulevés lors des entretiens, sont très nombreux mais ne semblent pas peser de façon identique.

- L'isolement, le manque d'aide institutionnelle, l'ampleur des tâches administratives
- La gestion au quotidien de l'organisation humaine (intervenants) et matérielle de la prise en charge à domicile
- Le matériel spécifique et les aménagements
- Les difficultés financières auxquelles elles sont confrontées,
- Les problèmes en lien avec le proche en EVC/EPR

Nous ne reviendrons pas sur ce qui a déjà été évoqué, en particulier les difficultés liées à la présence des professionnels.

L'isolement, le manque d'aide institutionnelle, l'ampleur des tâches administratives

D'une façon globale, c'est d'abord le sentiment de solitude, de manque total d'aide institutionnelle qui est rapporté par les familles.

“On n'est pas aidé, je confirme, y'a aucun accompagnement ... y'a un SAMSAH franchement, ils ne sont pas adaptés. Il y a un médecin qui est venu, il était gentil mais je sais pas, je pense que ce sont des situations trop exceptionnelles pour qu'il y 'ait un réseau suffisamment constitué de gens qui vous orientent, enfin, c'est comme ça que j'explique la chose ...”

“Oui, on voit plus, pas tout le monde autant parce qu'on est très pris, voilà, mais euh voilà on est quand même oui pas abandonnés.

Cet isolement se retrouve très concrètement dans toutes les démarches administratives. C'est une bascule dans un monde totalement étranger et où il est parfois difficile de trouver une aide compétente.

Les problèmes administratifs recouvrent à la fois le nombre important de démarches, les aberrations relevées dans le fonctionnement de l'administration, la comptabilité complexe, l'absence de mode d'emploi et/ou de "guichet unique" et plus globalement la lenteur et le manque de compréhension de l'administration font de cette question un combat permanent.

Certaines familles s'agacent de la lenteur de l'administration, des délais de traitement des dossiers conduisant parfois les aidants - et le proche - à se retrouver sans aide. D'autres déplorent un manque d'écoute, d'une indifférence face à la détresse sociale et financière. Le manque de flexibilité (« *administration robocop* », « *elle ne*

peut faire autrement ») et la méconnaissance renforcent le sentiment que l'administration n'est pas « facilitante » pour les aidants.

Les demandes peuvent concerter un logement social accessible, une évaluation dans le cadre d'un déménagement (certificat médical), une réévaluation.

Certaines familles citent néanmoins l'aide trouvée auprès d'un médecin d'HAD/de la MDPH, d'un directeur de la CDAPH, d'une assistante sociale (du service autonomie d'un organisme), d'un avocat, d'un élu au logement de la commune, d'une conseillère en handicap ou encore d'une infirmière...

Mais ces aides ne sont pas toujours efficaces :

“On en est au 3^{ème} avocat, on a soi-disant un des meilleurs, mais je suis pas satisfaite. J'aimerais un peu plus de présence, mais qu'il nous tienne au courant de ... et qu'il nous explique ...”

Un point particulier concerne les tutelles. Les personnes en état de conscience altérée sont sous tutelle or les relations avec le juge des tutelles semblent fortement concourir à l'épuisement lié aux démarches administratives :

“On est très ennuyé par la juge des tutelles aussi (soupirs) c'est pénible. La moindre dépense qui excède 5000€ faut demander à la juge des tutelles, qui elle-même demande des doubles devis, c'est épuisant, vraiment, au début on a l'énergie, vous savez, donc moi, je l'ai eue l'énergie pour qu'on fasse les travaux, maintenant j'ai plus d'énergie, j'en ai ras-le-bol.”

“Qu'est-ce qu'ils croient, qu'on va jeter l'argent de notre fils par les fenêtres, qu'on va l'utiliser pour aller aux Bahamas ? Non, mais c'est très pénible cette suspicion, on la perçoit, que l'on va profiter de la situation. Alors ça, c'est, c'est terrible.”

La gestion au quotidien de l'organisation humaine (intervenants) et matérielle de la prise en charge à domicile

Comme indiqué dans les tâches quotidiennes de l'aidant, celui-ci doit endosser d'autres rôles comme celui de **directeur des Ressources Humaines**. C'est toute une organisation à trouver, à mettre en place pour permettre le déroulement sans accroc de la journée. Il faut trouver, embaucher des intervenants, les rémunérer, faire des plannings, éviter les frictions entre les intervenants, prévoir les vacances et les formations. La liberté notée plus haut comme un atout de la prise en charge à domicile peut se retourner, comme le dit avec ironie une mère interviewée, en une solitude absolue dans la réalisation de toutes ces démarches et travaux :

“En totale (rires) liberté mais en même temps en total abandon. Donc c'est pas simple. Même nous, étant du milieu paramédical on a peut-être une connaissance, mais enfin même pas ...Donc, non, ça a été le désert à la sortie.”

Concernant les relations avec les intervenants, un paragraphe leur est consacré ci-dessus (cf relations familles/professionnels). Outre les questions d'affinités, de formation ou encore celles relatives aux aspects financiers, la première difficulté semble être tout simplement d'en trouver. Les familles déplorent aussi un turnover important qui concerne les auxiliaires de vie ou les autres professions :

“En termes de rééducation par contre, rien, ni kiné, ni rien. Débrouillez-vous les familles.”

Le matériel spécifique et les aménagements

L'aidant doit endosser aussi la **responsabilité des équipements**. Les problèmes liés au matériel est souvent cité en premier : le fauteuil et l'accessibilité (14 familles) ; le lit médicalisé ou matelas (9 familles) ; le véhicule adapté (9 familles) ; le lève-malade (8 familles) ; le chariot douche (6 familles) ; les baignoire balnéo, spa, piscine, colonne de snoezelen (4 familles) ; le verticalisateur (2 familles) ; l'aménagement douche (une famille) ; autres (gastrostomie, protections, corset, etc...); les médicaments, l'alimentation artificielle, les produits de prévention pour la peau et qui ne sont pas remboursés... Vingt familles ont évoqué les problèmes en lien avec les aménagements ou les adaptations nécessaires et cela couvre 1,73% de leur discours. Ces aménagements touchent en premier lieu les travaux dans l'habitation, les problèmes d'accessibilité et les déménagements consécutifs à cette nouvelle situation. Les adaptations effectuées pour le bien-être du proche et ses soins viennent ensuite. Enfin les problèmes apparaissent lorsque les locaux des professionnels, des hôpitaux, les moyens de transport, l'équipe professionnelle ou encore le mode de travail lui-même, ne sont pas adaptés.

Les difficultés financières

Lorsque les familles évoquent l'aspect financier de la prise en charge de leur proche en EVC/EPR, c'est d'abord la question de leur propre précarité qui est mise en avant.

Neuf parents se désignent ainsi comme précaires, certaines familles (retraités ou après arrêt de leur activité) doivent utiliser leurs économies pour faire face aux dépenses.

La question de l'attente avant de pouvoir disposer des aides est soulevée. Faire avec ses propres moyens peut entraîner les familles « dans le rouge » ou leur permet tout juste de « joindre les deux bouts ». Cela pose pour certains la nécessité de faire un emprunt, pas souhaitable mais parfois incontournable. Il arrive alors que les familles ne disposent que de matériel vétuste qui au final pénalise le proche en EVC/EPR. Ce qui conduira un aidant à dire que c'est une « double peine ».

La question financière est d'autant plus aiguë que le matériel est très onéreux. Il est parfois jugé exagéré/exorbitant d'autant qu'il n'est pas toujours pris en charge (ex : lit-douche, motorisation fauteuil). Cela conduit parfois les familles à ne pas faire l'investissement pourtant nécessaire. Il en va de même pour le coût des travaux d'aménagement et du loyer, des dépenses pour la pharmacie, du salaire horaire du personnel (souvent en

dépassement de ce que la famille peut se permettre). Les familles ne souhaitent pas avoir à faire d'emprunt pour couvrir ces coûts importants.

La question de la prise en charge (cité par 11 familles) est la troisième difficulté évoquée dans le discours des familles lorsqu'on évoque les questions financières. Cette question se pose très rapidement et maintient les familles dans un climat d'incertitude car elle est longue à se mettre en place (parfois plus d'une année).

Cinq familles déclarent à contrario à bien s'en sortir financièrement et « avoir de la chance dans leur malheur ». Il s'agit principalement de celles qui ont perçu des indemnités d'assurance importantes.

Les problèmes en lien avec le proche en EVC/EPR

- Problèmes physiques (cité par quinze familles) (physiquement lourd à gérer)
- Problèmes techniques (cité par dix familles)
- Problèmes psychologiques (cité par dix familles) (*est-il malheureux?*)
- Problèmes de communication (cité par dix familles)
- Problèmes de santé (cité par huit familles)

Les problèmes en lien avec les personnes en EVC/EPR sont abordés par 20 familles. Ils concernent les problèmes physiques, psychologiques, de santé ou encore techniques du proche. Mais sont également évoquées, les conditions externes, la communication, et d'une façon générale la peine de voir le proche dans cet état d'existence en se posant la question de leur bonheur.

En premier lieu, viennent les problèmes liés à l'extrême dépendance et au poids des mobilisations : ils peuvent être dus au vieillissement, à la taille, au poids, au manque de tonus, au déséquilibre tête/tronc et font que le proche est physiquement lourd à gérer ou nécessite une manutention compliquée.

Concernant les problèmes techniques (dix familles), c'est la complexité de l'habillement qui arrive en tête et le branchement de la sonde d'alimentation. Mais les familles mentionnent aussi le problème de l'entretien et du contrôle de la canule qui s'encombre (et empêche de respirer), la trachéotomie qui le fait s'étouffer ou qui empêche les douches, le plâtre la nuit qui oblige le proche à être allongé,

Pour dix familles, ce sont également les problèmes psychologiques du proche qui peuvent poser souci. Ils peuvent avoir une grande sensibilité au changement, au stress, à l'anxiété ou encore aux gestes brusques.

Mais aussi des signes de tristesse aux souvenirs de leur vie antérieure : *“je lui ai mis enfin des disques qu'il écoutait, ça le faisait pleurer, chaque fois il pleurait, il pleurait donc j'ai arrêté ...”*

Les familles notent leur agitation, parfois leur manque de sommeil la nuit (++) : *“Il faut qu'elle puisse être avec nous. Sinon elle est stressée, elle dort plus, elle dort pas de la nuit, elle ferme pas l'œil quand elle est à l'extérieur. Mais quand elle est dans son environnement ou avec nous, elle dort paisiblement.”*

Avec une angoisse au réveil parfois due aux sécrétions : *“on voit qu'elle est comme sidérée de se réveiller à chaque fois, elle est perdue et elle a plein de sécrétions aussi, donc il faut les enlever, faut les dégager, mais c'est toujours un mauvais quart d'heure, nous on a l'habitude, mais à l'extérieur...”*

La séparation est aussi mal vécue pour ce jeune : *“il ne faisait que de vomir, vomir, vomir tous les week-end donc on s'est posé la question de pourquoi il vomit et quand il était à la maison il ne vomissait pas. C'était au trajet du retour, enfin quand il repartait qu'il ne faisait que de vomir, vomir et vomir”*

Dix familles indiquent également des problèmes de communication des proches avec elles-mêmes ou avec les professionnels qui les entourent.

Les problèmes de santé préoccupent huit familles. Ce sont les maladies (asthmes, os de verre, épanchement pleural, bronchite, pancréatite), les infections (pulmonaires ++), les opérations (luxation hanche, fracture du bras, greffe d'un tuyau dans la vessie) ou encore des épisodes ponctuels d'AVC, de diarrhées, d'occlusions, voire de coma. Au-delà de ça, c'est la question de la médication qui est soulevée ou encore celle des soins invasifs (*“jusqu'où est-on invasif ?”*) et de la durée de vie des proches. Ces problèmes de santé peuvent engendrer des retards dans les choses à régler par l'aideant.

Que retenir ?

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.

4.2.3.6. Impact sur l'aideant et la famille

Deux points sont essentiels pour comprendre l'impact sur l'aideant et sur la dynamique familiale

1. Le poids du traumatisme lié à la chute dans le coma et les transformations de la vie du proche et de la famille.
2. Le poids de la vie quotidienne

Un traumatisme toujours présent

Toutes les familles évoquent longuement l'accident à l'origine de l'état de leur proche et la colère n'est pas rare dans les propos.

Tous les accidents sont évidemment très graves et tous ne sont pas en lien avec un accident de la voie publique, il peut aussi s'agir de suicides ou encore de rixes. Le drame est constant.

Le poids du traumatisme psychique se révèle dans l'actualité des récits alors que certains datent de 23 ans. Une interviewée en fera le récit au présent alors que l'accident est survenu 9 ans auparavant. Cette actualité de l'instant fatidique marque dans le discours la rupture existentielle qu'ils ont (proche et famille) subie.

“c'est, enfin, et puis c'est, c'est une cata, c'est un tsunami, voilà. Je sais pas comment le décrire autrement.”

L'accident détermine un avant et un après qui ne pourront jamais plus se raccorder. Fracture temporelle, actualité du trauma qu'il est difficile à faire comprendre à l'entourage :

“Mais vous savez c'est toujours très difficile de toute façon, c'est pas du passé... Par exemple y'a une nouvelle auxiliaire de vie qui est intervenue, elle me dit « mais quand même ça fait 3 ans et demi, vous êtes encore dans ces discours », et bien oui, parce que c'est d'une violence telle que il faut du temps même si on est euh, (elle soupire) même si on est, enfin je sais pas comment dire les choses.”

A l'effroi de cette expérience inouïe s'ajoute alors la solitude et le sentiment d'être incompris renforcés par les maladresses de l'entourage :

“On a l'impression de pas être compris quand même parce que ces situations-là sont tellement peu nombreuses que les gens n'appréhendent pas ce dont il s'agit.”

“Il fallait qu'on mette (prénom) en institution pour protéger la famille, mais, j'hallucine...”

Pour certains, la rupture existentielle est irrémédiable, la vie actuelle définitivement qualifiée de vie de « *souffrance ou de malheur* ». D'autres réussissent à évoquer leur - lent - cheminement :

“J'ai l'impression que c'était hier si vous voulez encore ce qui s'est passé. Et, donc y'a encore beaucoup de choses, je pense que le temps psychique est long hein, donc il fait vraiment que ça chemine là-dedans, ça chemine mais c'est lent.”

Trouver un équilibre relationnel avec le proche

Dans cette rupture brutale existentielle pour tous, les familles essayent malgré tout de garder une continuité entre le passé et le présent :

“On a essayé de garder la même façon de vivre, bien sûr adaptée mais je veux dire que quand il fait n'importe quoi, il se fait engueuler. Quand il faut qu'il se fasse disputer, il se fait disputer, comme quand il faut un câlin, il a un câlin, voilà on essaye vraiment, et je pense que ça il s'en rend compte et du coup, ça le, enfin du moins j'espère, je pense que ça le rassure.”

Un presque bonheur.

Cependant, malgré tout ce poids, 7 familles parlent de “presque bonheur, d'équilibre, Le bonheur du proche entraîne le bonheur de l'aïdant, les couples parentaux s'autorisent à partir de temps en temps, à se détacher du proche, à s'entourer de jeunes.

“Nous on a la chance d'être soudé ... et on se parle beaucoup, beaucoup... La situation fait qu'on a appris à ne pas se disputer longtemps...si on fait la gueule, est-ce qu'il va aller mieux ? Non...”

La relation peut parfois devenir fusionnelle

“Et puis y'a plus que ça je dirais, y'a une affection réciproque entre elle et moi qui est assez exceptionnelle, enfin je pense que c'est pour tout le monde pareil, je vais pas inventer des choses parce que pour tout le monde c'est pareil, qui fait que lorsque, en fait c'est le handicap, y'a une compréhension presque comment dirais-je immédiate de ce qu'elle ressent, oui, oui, un peu fusionnelle...”

“C'est le caractère maternel qui reprend le dessus. On se réapproprie un, un enfant, on materne... combien de fois je le dis j'ai un bébé de 39 ans. Je le dis pour moi mais c'est une réalité, c'est une personne qui est changée plusieurs fois par jour, qui est nourrie pas au biberon mais par voie de, de gastrostomie. C'est une personne qu'on masse, qu'on caresse, qui a des réactions, qui a beaucoup de réactions qui sont celles d'un, d'un nourrisson, donc on se réapproprie, ça c'est vrai on se réapproprie un, un bébé, souvent. Et, moi je le revendique en fait.”

Reste que l'état du proche, son handicap extrême, ses fluctuations de présence, induisent aussi des moments d'agacement, de frustration, des espoirs contrariés qui ne sont pas toujours faciles à vivre pour les familles :

“La psychomo't elle va lui dire « attrape la balle » ... elle va attendre facile 15 minutes jusqu'à ce que (prénom) il attrape la balle, et nous on va essayer de le faire, mais, il le fait 1 fois et pas 2 fois, comment ça se fait, c'est pénible et on va être frustré.

L'aide des professionnels est alors la bienvenue pour accepter ces déceptions :

“Parce qu'on n'a pas assez de recul, le fait qu'il y a des professionnels qui eux parce que c'est leur métier, savent très bien que 1 fois il va réussir à attraper la balle, la 2ème fois il va pas la rattraper mais c'est pas grave. Il l'a attrapée 1 fois donc c'est vachement bien, on le refera la prochaine fois et, et eux ils seront pas frustrés. Vous voyez, y'a pas le même sentiment et donc du coup je trouve que c'est très bien, ça, l'intervention des professionnels comme ça à domicile, c'est formidable. Formidable, il en faut.” (mère)

Un vocabulaire guerrier

La vie quotidienne, le poids de son organisation et ses difficultés, mais aussi les traces du traumatisme psychique décrit ci-dessus ont bien évidemment un impact sur l'aïdant et toute la dynamique familiale.

C'est tout d'abord un vocabulaire guerrier employé par les familles qui souligne l'énergie à déployer pour supporter la charge mentale des aidants. Quinze d'entre elles évoquent une bataille au quotidien, utilisant des termes comme "combat", "parcours du combattant", "lutte", une famille parle même de "guerre". Le sentiment qui domine chez ces familles est celui, au-delà de la situation elle-même, de « *se faire tirer dessus par des boulets pour l'empêcher d'avancer !* ». Les aidants se battent sur tous les plans, toute action, toute démarche se transforme systématiquement en course d'obstacle « *au risque de passer pour un fou* ».

Les 21 familles ont exprimé un vécu ou des sentiments négatifs mais neuf familles concentrent à elles seules plus de 50% du discours lié à ce thème. Ceci montre l'hétérogénéité des réactions et le poids de la souffrance psychique pour certaines familles.

"Ce quotidien-là il est, si on fait pas d'effort pour sortir de ça, il est mortifère. C'est un quotidien mortifère."

La fatigue, la perte d'énergie, la lassitude, voire le sentiment de ne plus avoir d'existence propre, sont autant d'affects dépressifs qui peuvent envahir le proche aidant :

"C'est un combat, le matin, on se lève, on se demande parfois si on a envie de se lever, vous voyez, ça fait un peu dépressif, j'en ai conscience mais en même temps comment faire? On est confronté à tellement de difficultés, tellement de, d'isolement"

"Je n'existe plus. je n'existe plus que par (prénom), et c'est une réalité malheureusement mais c'est normal, on ne nous donne pas la possibilité de faire autre chose que de, de rester à côté d'une personne qui, qui ne parle pas, qui ne, qui ne sort pas, qui ne, donc obligatoirement vous n'existe plus non plus. On est transparent, on est invisible."

Le découragement peut aller jusqu'à l'expression de vœux de mort :

"il aurait mieux valu qu'il meurt"...

"J'aurais préféré qu'il meure et je pense que lui aurait préféré ça également. C'est compliqué, excusez je sais que ce sont des choses qu'il faut pas dire"

"Quelqu'un qui m'avait demandé, justement, parce qu'ils ont perdu leur fille, et ils m'ont demandé ce que j'en pensais, si j'aurais mieux aimé le perdre que de l'avoir comme je l'ai. J'ai dit : « on peut pas répondre ». On peut pas.... C'est sûr, il y a des fois, je me dis : « oh là là, il serait peut-être mieux, mais je l'ai ».

Ou dans l'évocation d'un suicide altruiste :

"Ça aurait pu très mal se passer, j'aurais pu me suicider, j'aurais pu l'étouffer... personne n'était au courant ..."

Ces vœux de morts sont exprimés dans une grande douleur empreinte d'une forte culpabilité et d'affects dépressifs :

"C'est tabou de dire des choses pareilles, qu'une mère souhaite la mort de son enfant (pleure), ça se dit pas"

La rancune contre les médecins réanimateurs perce derrière certains propos:

"Je me pose encore la question, comment, comment on peut maintenir en vie et laisser la personne se débrouiller avec son entourage immédiat pour se dépatouiller."

L'impact physique est évoqué de façon indirecte à travers des plaintes concernant la fatigue, le mal de dos et la peur de ne plus pouvoir assumer physiquement la charge du proche en EVC/EPR.

"Je fatigue, je le sens, je le sens que 4 nuits par semaine je suis obligée de faire la sieste par exemple, avant je faisais jamais, mais là je dors pas assez"

"Hyper vigilance voilà, c'est-à-dire que le moindre petit bruit ça va me réveiller. Ouais, c'est ça, c'est ça qui fait que à la longue, je fatigue."

"On se bloque le dos, on se bloque l'épaule "

Et le souci de sa santé est encore mis en perspective pour le bien du proche en EVC/EPR, soulignant en creux l'abnégation du proche-aidant.

"On a pris conscience du fait que si on ne s'occupe pas de nous on sera dans l'incapacité de s'occuper de (prénom). Pour bien s'occuper effectivement d'un proche qui est en, dans cette situation de handicap il faut s'occuper de soi."

L'impact sur le couple comme, plus globalement, sur la famille est de fait inévitable.

Concernant la **vie conjugale**, les interviewés disent en majorité avoir trouvé un équilibre satisfaisant malgré la situation. Celui-ci passerait pour beaucoup par une complémentarité des rôles face à la situation.

"Et petit à petit tout le monde a pris sa place, on a essayé de retrouver une vie normale comme je dis, bon j'ai repris mon travail auprès de mon mari en laissant plus d'heures aux auxiliaires de vie et accepté que quelqu'un d'autre s'occupe de (prénom). Ça, ça a été terrible, ça pour moi ça a été compliqué, mais je l'ai fait petit à petit, et puis après tout s'est calé complètement et puis maintenant ça roule. Ça roule bien comme je dis."

Ils disent néanmoins clairement que la dynamique de couple a souffert d'un tel bouleversement. Se retrouver en couple, libres, est très difficile

"On n'est, on n'a plus, comment dire, cette liberté de dire, tiens ce soir on va s'en aller on va aller au restaurant. Ça non, il faut tout prévoir, tout"

"C'est une prison pour nous en tant que couple, c'est, c'est se battre de tous les côtés. Voyez c'est une guerre."

“On peut pas effectivement échanger comme échangerait un couple normal...”

Certains évoquent l'implication trop forte de leur conjoint/e dans la relation au proche.

“Elle a mis sa vie entre parenthèses, elle vit pour son fils, elle ne vit pas pour elle. C'est un peu l'objet de nos, de nos accrochages, de nos algarades parce que effectivement voilà, j'aimerais bien qu'elle vive pour elle et pour les autres aussi, pas que pour son fils.”

Trois familles évoquent une séparation, la leur (une famille) ou celles de personnes également confrontées à ce type de situation.

“Les couples explosent très, très souvent, en tout cas de ce que j'ai pu constater quand (prénom) était en centre hospitalier à ...”

La dynamique familiale se voit inexorablement perturbée par la nécessaire présence auprès de la personne en EVC/EPR mais aussi par la perte de son intimité liée à la transformation du domicile en lieu de soin et donc de passage des professionnels.

“c'est nous qui l'avons choisi hein, donc si vous voulez on est dans une espèce d'ambivalence terrible. C'est-à-dire d'un côté ben c'est permanent. Mais personne ne nous l'impose, c'est nous qui, mais en même temps on n'est jamais dans l'intimité”

L'impact sur les **fratries** est beaucoup abordé par les parents. Ils évoquent leur implication avec des visites fréquentes, parfois quotidiennes. Parfois la fratrie prend le relais et va soulager les parents. Ils peuvent aussi prendre un rôle de soutien auprès des parents (*“ils consolent”*).

Sept familles citent les difficultés personnelles des fratries. Les parents l'expliquent par le choc vécu et la déstabilisation du système familial. Certains ont pu proposer à leurs enfants un suivi psychologique.

“il était chez une de mes amies, ça s'est pas bien passé pour (Prénom) parce que pendant 2 ans on a été complètement en dehors de tout donc tout ça ... et ça s'est pas bien arrangé pour lui, non, non, et je pense qu'il subit aujourd'hui encore les conséquences de tout ça”

“Parce que nous en plus les parents, on est complètement focalisé sur celui qui est en, en grande difficulté, eux ben il faut qu'ils se débrouillent après. Et ça, on n'en a pas forcément conscience sur le coup mais c'est après qu'on se dit, « ah finalement, on n'a pas été très présent pour eux ». Comment ils ont fait ? Ben ils ont fait. En tout cas heureusement pour nous, voilà.”

“J'ai laissé ma fille de côté complètement, c'était un gros problème.” elle s'était énormément renfermée et elle restait là, elle ne sortait pas”

“C'est vraiment l'âge pas facile, l'adolescence, déjà tu fais des conneries, t'essaises un peu et là tu pars un peu plus en sucette parce que bon pendant près de 6 mois on les a un peu abandonnés on va dire... on s'occupait pas d'eux quoi à l'hôpital, on a fait manger (prénom), habiller (prénom 2), on a vécu pour (prénom 2). On faisait que ça quoi, on arrivait à la maison, manger des trucs tout prêts, de la merde”

“Le proviseur nous appelle en nous disant « (prénom) il a disparu, entre midi et 2 ils se sont barrés du collège avec toute une équipe, y'a les cartables mais y'a plus (prénom) ». Et moi je dis « c'est pas vrai ! ». « Le proviseur disait encore « avec ce qui est arrivé à sa sœur, il devrait il devrait réfléchir », je dis « oui mais bon voilà quoi c'est comme ça ». Mais il lui est jamais rien arrivé de grave. Alors après on lui dit « mais bon (prénom), on a déjà du souci avec (prénom), essaye de ne pas nous en mettre en plus sur la tête parce que là ça va, ça va déborder ».

“Mon problème à moi, c'était que je m'occupais beaucoup de (prénom), beaucoup trop, et j'ai laissé ma fille de côté complètement, c'était un gros problème”.

“Il avait 7 ans quand tout est, tout ça est arrivé. Mais oui, j'essaie d'en parler mais lui ...parce que moi je lui ai dit que je lui ai volé son enfance un peu, parce que je m'en n'occupais pas les mercredis. je les passais auprès de (prénom)”

Concernant **les enfants** des personnes en EVC /EPR, les situations sont variables mais toutes particulièrement difficiles. Elles dépendent de l'âge de l'enfant au moment de l'accident, des circonstances de l'accident, du parent bien portant et aussi de la place de l'aidant principal : conjoint ou parent de la personne en EVC /EPR. Des conflits peuvent éclater entre parents et conjoint.e de la personne en EVC ou en EPR et interrompre les contacts entre l'enfant et son parent blessé.

“Suite à l'accident sa copine au bout de trois mois ...elle est allée le voir à l'hôpital, il était dans le coma puis elle lui a dit qu'elle le quittait ... et pour notre petite fille, du jour au lendemain on n'avait plus le droit de la voir et elle ne venait plus voir son père..”

“Sa fille est placée en famille d'accueil de toute façon j'ai beaucoup de mal à franchir le pas pour recommencer un contact avec sa mère. Son fils vient la voir, il est adulte maintenant il joue le rôle du, du papa quoi.”

Dans d'autres cas, l'enfant devenu adulte, prend le relais de l'aidant principal pour que dernier puisse bénéficier de répit, et participe aux décisions pour son parent blessé.

“Et certains week-ends, mon fils habite à côté à 300 mètres, ils la prennent ... je suis tranquille, je sais que (prénom) est bien, qu'il n'y a pas de problème et moi j'ai la conscience tranquille”

La vie sociale et professionnelle

Seize familles abordent l'impact qu'a eu l'accident sur la vie sociale du proche et de la leur évoquant une rupture des liens avec l'entourage :

« le vide complet ...un repli sur nous-mêmes ... c'est tout notre entourage, la famille qui s'est écartée ... tout s'est délité ... après ça s'est estompé ... ça écarte plus que ça ne rapproche ... on est coupé complètement de sa famille ... des gens qui sont tous seuls ... tout le monde est cloitré dans sa maison ... ça s'arrête là ».

“on est très vite oublié de la famille, on est très vite oublié des amis, on est... c'est pesant, c'est compliqué, c'est très, très compliqué.”

Si des justifications rationnelles peuvent être évoquées (restriction des activités possibles, l'impossibilité de communiquer avec le proche, etc.), les familles avancent surtout la **peur** comme explication :

Côté négatif (soupir) c'est négatif oui bien sûr c'est tout notre entourage, la famille qui s'est écartée. Vous savez c'est, le coma c'est quelque chose dont les gens ont peur, enfin pour moi, j'ai l'impression qu'ils en ont peur. En général, ils ont peur du handicap les gens...

Environnement qui manifeste souvent un **refus de la situation** jusqu'à **l'abandon** des familles :

“En plus y'a une espèce de déni de l'entourage justement amical qui veut, voudrait vous retrouver comme avant (...) On est abandonné. ”

Les sentiments d'isolement et d'abandon qui peuvent aussi être exprimés sous forme d'une dénégation :

“Oui, on voit plus, pas tout le monde autant parce qu'on est très pris, voilà, mais on est quand même oui pas abandonnés”.

Les affects suscités par l'attitude de fuite de l'entourage vont de l'acceptation résignée à l'incompréhension :

« C'est pas grave » ; « c'est normal, peut-être qu'on aurait comme eux aussi nous » ; « on n'est pas dans la situation adverse donc on peut pas savoir ». « On aurait peut-être exactement fait la même chose, on aurait peut-être fui » ; « c'est légitime que les gens se lassent de ça » ; « vous n'êtes pas communicatif et vous pleurez à chaque fois » ; « on peut rien faire ».

« C'est terrible » ; « et moi finalement je sortais de là plus malade » ; « C'est plus dur », « Tout le monde nous en veut, tout le monde ». Et pour les derniers : « Je sais pas, je sais pas pourquoi ils viennent pas, je comprends pas » ; « j'comprends pas moi je pourrais pas faire ça je sais pas ... » « pourquoi les gens sont comme ça » ; « j'sais pas, je sais pas pourquoi » ; « on leur a rien fait, on y peut rien que ça soit comme ça ... ».

Cette incompréhension de l'entourage peut entraîner un **repli sur soi, une fuite des relations sociales**.

« Ah ben passez boire l'apéritif ce soir ! je dis « non, non, non, on peut pas »,

Si les relations proposées par le biais des associations de familles peuvent constituer une alternative permettant à ces familles de sortir de l'isolement, elles ne sont pas exemptes d'ambivalence :

“En plus c'est malheureux mais on est à épier « mais qu'est-ce qui se passe chez eux, ça y est, il va mieux, alors le nôtre, ça va pas » et bon, c'est affreux, on est dans des comparaisons, dans des trucs. Moi, je préfère pas participer à tout ça parce que je trouve ça malsain... pour l'instant on le vit un peu comme un repli sur nous-mêmes...”

Les vacances, les loisirs sont aussi impactés :

“ Nous notre bilan carbone il va être très, très bon parce que les voyages on n'en fait plus quoi (rires).”

“C'est sûr que si j'ai envie d'aller me promener ou faire du vélo ou d'aller à la piscine je peux pas. Ça c'est vrai. Tout ça bon voilà, tout ça je le fais plus, mais après c'est mon choix.”

Le premier **impact professionnel** noté par treize familles est l'arrêt tout simplement de l'activité professionnelle.

“Le négatif c'est d'être toujours à la maison quoi. Quand je travaillais je partais le matin je rentrais le soir ...”

Pour ceux qui la poursuivent (cinq familles), c'est souvent, au moins pour un des deux parents, à temps partiel.

Réduction du temps de travail qui permet d'organiser son planning et/ou de se relayer auprès du proche jusqu'à ce que l'un des deux soit en mesure de bénéficier de ses droits pour la retraite. La poursuite de l'activité professionnelle donne le sentiment d'« avoir toujours une vie normale ».

Il arrive malheureusement qu'elle soit entravée par l'impossibilité psychique de réinvestir le champ professionnel :

“Pour l'instant, de toutes façons pour l'instant c'est ce que je, moi en plus il se trouve que j'étais infirmière ...dans du relationnel et je me dis en ce moment que je suis incapable de soutenir quelqu'un, parce que déjà moi, moi j'ai besoin de soutien, alors d'ailleurs c'est pour ça que je veux pas reprendre mon travail ...Je suis trop obnubilée par mes propres difficultés pour être en mesure d'aider quelqu'un d'autre.”

Que retenir ?

L'aidant doit affronter un conflit interne sans fin : le proche est là mais n'est plus le même et son existence bouleverse irrémédiablement la sienne.

Il reconnaît la subjectivité du proche en témoignant de ce qu'a été le proche dans le passé mais aussi en se faisant le porteur, le traducteur des traces d'intentionnalité que le proche manifeste. Il en vient à faire de la conscience une qualité dimensionnelle et non plus catégorielle : il s'agit moins de savoir s'il y a ou pas conscience que sous quelle forme et à quel degré il y a conscience ?

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.

4.2.3.7. L'avenir

Pour la moitié des familles, l'objectif premier est de rester ensemble et de continuer la prise en charge à domicile le plus longtemps possible.

“Personnellement je veux pour mon fils, tant pis si c'est un an, deux ans, trois ans... qu'il soit dans le bonheur”

Cela renvoie souvent les aidants à la question de leur âge et de leur état de santé et à celle du relais de l'accompagnement

“Tant que je suis vivant mon fils il est là”

“J'espère que ça peut, que ça va durer le plus longtemps possible pour qu'on puisse rester ensemble”

“Après notre souhait c'est vraiment de continuer jusqu'au bout comme ça.”

Il faut trouver des stratégies pour rester en bonne santé :

“Je fais un peu de rééducation, parce que je commence à vieillir.”

Mais c'est difficile voire impossible d'évoquer l'avenir après le décès des aidants.

“Qui va prendre le relais ? Ça c'est un gros problème. Comment faire, on ne peut pas vraiment préparer l'avenir.”

“Faut pas qu'on meure tous les 2 quoi.” “Mais nous on va être centenaires ! (rires)...on a intérêt.”

Des scénarios sont imaginés où il est souhaité avec beaucoup de culpabilité que le blessé meurt avant les parents :

“Ce que je vais vous dire est horrible mais mon souhait, le plus tard possible, c'est que (prénom) parte un petit peu avant nous.”

La conduite à tenir en cas d'aggravation du proche est parlée, anticipée, dans le cadre des lois actuelles de la fin de vie :

“Qu'est-ce qu'il va devenir ? L'urologue m'a dit « vous savez madame tôt ou tard il finira par faire un choc infectieux » je sais très bien que ça ne va pas aller en s'arrangeant et c'est pour ça que je ne veux pas qu'on le réanime, je ne veux pas”

“Si on peut le sédater de manière au moment où il faudra mais je ne voudrais pas non plus qu'ils trainent avant qu'on le sédate vous voyez ce que je veux dire...”

Certains anticipent en constituant un capital pour la personne qui s'en occupera plus tard :

“On lui met de l'argent de côté puisqu'il a une rente (indemnité de l'assurance) et tout ce qu'on peut ne pas utiliser, on le met de côté”

“Mais évidemment même si j'étais plus là quelqu'un s'occuperait de lui mais j'ai l'impression que- pas si bien (rire)”

La fratrie qui pourrait prendre le relais est une solution qui est parfois rejetée :

“On veut pas laisser, entre parenthèses, l'héritage à son frère et à sa sœur”

Prévoir une place en établissement est accompagné d'angoisse forte.

“On le fera peut-être un jour mais tant qu'on pourra, on n'est pas prêt.”

“Pour rien au monde je ne voudrais le remettre en centre... si je peux évidemment, si je ne peux pas si je suis malade mais si- tant que je peux je tiens à le garder à la maison”

“On a trouvé donc un établissement pour quand on pourra plus l'avoir à la maison”

“Trouver un endroit ou l'inscrire dans plusieurs endroits, en disant le jour où on ne peut plus, vous aurez une place dans 2, 3, 5, 6 10 ans on ne sait pas,”

Une famille s'est engagée dans un projet de maison partagée :

“C'est pour ça qu'on a ce projet de maison partagée et de centre d'animation à côté”

Six familles pensent qu'il n'y a "pas d'avenir ou d'espoir à avoir".

“C'est compliqué déjà de se projeter, eh ben avec si peu, si peu d'enthousiasme.”

Enfin, huit familles s'interdisent de penser à l'avenir de leur proche. Il s'agit ici de penser ou d'avancer au jour le jour en évitant de se projeter.

“L'avenir, des fois, j'y pense pas trop. Pour le moment ...”

Que retenir ?

La question de l'avenir est une grande source d'angoisse pour les 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.

4.2.3.1 Les soutiens

Les 21 familles ont parlé du soutien social reçu par elles ou leur proche. Pour les aidants, le soutien social est constitué de la famille ou des amis mais aussi par d'autres familles concernées. Il arrive que ce soutien vienne des collègues et/ou de l'employeur en particulier sous la forme d'un aménagement des conditions de travail (temps aménagé, congés).

Le type de soutien évoqué est avant tout un soutien affectif ou émotionnel (14 familles).

D'où qu'il provienne le soutien est principalement dans l'écoute offerte permettant de s'exprimer/parler/partager.

Vient ensuite un soutien plus pratique, organisationnel (cité par 13 familles). Cela peut être un soutien régulier comme de tenir compagnie au proche ou assurer des gardes, aider à le coucher en soutien d'une auxiliaire de vie ou encore aider à l'aménagement /l'installation du proche. Il peut s'agir aussi d'aides ponctuelles.

Le soutien informatif est également important (cité par dix familles).

Enfin, pour cinq familles, le soutien spirituel, la religion sont également très présents

“Je l’ai amenée à Lourdes, parce que (prénom) était infiniment chrétienne et elle allait à Lourdes avant.”

“Elle est baptisée, elle a fait, en gros elle a fait le cursus qu’on peut faire quand on est jeune et elle a jamais fait sa confirmation, elle n’a jamais été confirmée. Et je me suis souvent dit mais (prénom 1) elle a certainement besoin de... elle a certainement une vie spirituelle ou en tout cas voilà elle a, et y’a un moment je me disais mais je voudrais qu’elle ait un accompagnateur spirituel”

“Il y a un prêtre de la paroisse qui vient d’arriver, qui a l’air d’accrocher assez bien avec elle”.

Que retenir ?

Le soutien informatif et organisationnel est nécessaire mais souvent absent au fil de la prise en charge à domicile.

4.2.3.9. Conclusion des entretiens familles

La durée mais surtout la tonalité émotionnelle des entretiens « famille » donnent à l’écoute le sentiment d’un vécu “au jour le jour” et soulignent la souffrance et le fond d’angoisse permanent dans lequel vivent les familles.

Il apparaît donc que si leur souhait de rendre visible à la société et aux pouvoirs publics, les situations que leurs proches et eux-mêmes vivent est bien présent, il ne constitue peut-être pas leur motivation première à participer à la recherche. Celles-ci semblent répondre avant tout à un besoin de *parler, raconter...* à exprimer leurs affects dans toute leur complexité et leur ambivalence. Cette parole a probablement été facilitée par le fait que les chercheurs étaient totalement extérieurs aux situations.

Le thème majoritairement développé au cours des entretiens concerne la personne en EVC/EPR. Il souligne le besoin de la famille de faire vivre le proche dans toute sa subjectivité, le réinscrire dans sa relation au monde et aux autres. Ceci est particulièrement notable dans la recherche du moindre signe de manifestation intentionnelle de la part du proche.

Il s’agit aussi pour les familles de construire une sorte de phénoménologie de la rupture existentielle déterminée par l’accident. Rupture dans la continuité d’existence du proche en EVC/EPR : ce qu’il était avant - l’effraction de l’accident - ce qu’il est maintenant.

Le discours du “maintenant” est biface. Sur l’avers, il vient témoigner de ce qui justement survit de la continuité d’existence du proche : certes, en retracant par le récit les goûts, les traits de personnalité, etc. mais surtout en repérant tout indice de la présence, même ténue, d’états de conscience (d’intentionnalités).

Mais sur l’envers, le discours du “maintenant” vient, à contrario, signifier la mise en suspens existentielle qui empêche toute projection dans l’avenir.

Malheureusement, cette survie subjective du proche est pour l’aidant (et la famille) d’un coût exorbitant : toute sa vie est, de façon radicale et définitive, bouleversée. Elle va totalement se réorganiser autour du proche et conduire à des pertes dans tous les secteurs de sa vie (familiale, sociale, professionnelle, financière).

A cet égard, les aidants font preuve d’une extraordinaire capacité d’adaptation et de créativité. A un bout, ils réussissent à réinstaurer des modes de communication primitifs (mère / bébé) pour comprendre leur proche, à l’autre ils développent une résistance et une énergie farouche pour venir à bout des freins organisationnels et administratifs à la prise en charge à domicile.

Si quelques-uns sombrent dans le désespoir, la plupart arrivent à exprimer des choses positives évoquant le fait d’avoir trouvé un “équilibre dans leur vie actuelle, voire avoir fait de “belles rencontres”.

Tous sont angoissés pour l’avenir et la plupart, proches aidants souvent vieillissants, s’interrogent sur la continuité de la prise en charge en cas de décès. Peu incités, tant par les confrontations passées avec l’hôpital et l’administration que l’absence d’un professionnel référent, à s’adresser aux institutions pour les aider à trouver des solutions pérennes, ils affrontent seuls cette question. Et si certains tentent de l’anticiper dans le cadre familial, d’autres restent saisis d’angoisse face à ce qu’ils vivent comme un véritable gouffre.

4.2.4. Résultats des entretiens avec les professionnels

4.2.4.1. Généralités

Vingt-et-un entretiens ont été conduits auprès de professionnels impliqués dans la prise en charge à domicile des personnes en EVC/EPR.

Les entretiens ont eu lieu au domicile de la personne en EVC ou en EPR : 11

Ou dans le lieu d’exercice du professionnel ou à son domicile : 10

La durée moyenne de ces entretiens est de **50,24 minutes** (ET=22,5 ; min=18 ; max= 109). Pour rappel, la durée moyenne des entretiens avec les familles était d’environ 90 minutes (min 35=, max=155, ET=34,1). Il y a donc une différence très sensible entre la durée des entretiens familles et professionnels de près de 50%.

On ne note pas de différence notable entre les différentes catégories professionnelles :

- Auxiliaires de Vie (ADV) : n = 8, M = 41 minutes
- Infirmier (e)s, n= 3; M= 42 minutes
- Kinésithérapeutes, n= 5, M = 42 minutes

Nous présenterons pour en faciliter la comparaison, les résultats pour chaque catégorie professionnelle avec sensiblement le même plan lorsque c'est possible.

L'option a été de décrire d'abord les éléments objectifs : les activités et le contexte professionnel, pour aborder ensuite les aspects relationnels et subjectifs, et finir sur les améliorations à apporter.

- Contexte de l'entretien - Statut
- Thématiques abordées
- Les tâches
- Formation et expérience professionnelle
- Le choix du travail à domicile
- La relation et la connaissance de la personne
- La communication
- Points positifs de la prise en charge à domicile
- Difficultés de la prise en charge à domicile
- Relations avec la famille
- Réunions/ relations avec l'équipe
- Qualités pour exercer
- Conseils
- Besoins

4.2.4.2. *Les auxiliaires de vie (ADV)*

Il y a sept femmes et un homme.

Contexte de l'entretien – Statut

Les auxiliaires de vie ont des statuts très variables. Ils/elles peuvent être employé(e)s directement par la personne handicapée, dans le cadre de la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH) sans intermédiaire soit, la plupart, intervenir comme salarié/e/s d'organismes prestataires ou mandataires de service à la personne.

Pour rappel, les services à la personne (Cf. annexe VII) regroupent à la fois les services dits « de confort » (services à la famille et de la vie quotidienne) et les services d'aide et d'accompagnement à domicile pour les personnes vulnérables (SAAD) listés à l'article D. 7231-1 du Code du travail.

Ces services peuvent être proposés par des organismes à but lucratif (entreprise) ou non-lucratif (associations 1901) selon trois modes d'intervention distincts (article 7232-6 du Code du travail) : 1) le mode « prestataire » : le particulier a recours à un organisme qui emploie des intervenants à domicile. Il est alors client de l'organisme qui lui facture la prestation ; 2) le mode « mandataire » : le particulier emploie directement un salarié mais confie à l'organisme les formalités administratives et les déclarations sociales et fiscales liées à l'emploi, 3) le mode « mise à disposition » : l'organisme de service à la personne recrute des travailleurs et les met à titre onéreux à la disposition des particuliers.

Aucun auxiliaire de vie n'a été employé suivant ce dernier mode dans notre population.

Il est important aussi de souligner que statut contractuel des ADV conduit à une grande disparité des conditions de travail (temps d'intervention plus courts, utilisation de la voiture personnelle, km importants entre deux interventions, pointage sur téléphone ...).

On notera enfin que dans deux situations, la mère est aussi " tierce personne" employée par la personne handicapée. Enfin, deux auxiliaires de vie ont une expérience personnelle du handicap et ont été proches aidant(e)s d'un membre de leur famille

Les thématiques abordées

Le thème de la relation avec le patient est majoritaire dans l'ensemble des discours des ADV. Puis vient le choix du travail à domicile et la description des tâches à effectuer. Les besoins matériels sont les moins présents et interviennent souvent à la fin de l'entretien suite à une relance du chercheur.

Les tâches

Dans le cadre des services à la personne, les services d'aide et d'accompagnement à domicile pour les personnes vulnérables (SAAD) doivent répondre à un cahier des charges très précis⁴⁹. Sont considérés comme activité d'assistance telle que prévue au 3e alinéa du §1 de l'article D. 7231-1 :

- l'accompagnement et l'aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide à la mobilité et aux déplacements, à la toilette, à l'habillage, à l'alimentation, aux fonctions d'élimination, garde malade, soutien aux activités intellectuelles, sensorielles et motrices, transports...) ;
- l'accompagnement et l'aide aux personnes dans les activités de la vie sociale et relationnelle (accompagnement dans les activités domestiques, de loisirs, de la vie sociale, soutien des relations sociales, assistance administrative...) à domicile ou à partir du domicile

Concernant notre panel, sept interviennent sur des plages de plusieurs heures dans la journée. Ils réalisent globalement l'ensemble des tâches décrites ci-dessus. Sauf un, qui s'y refuse, ils sont très engagés dans les soins corporels. Notons, concernant la toilette, que ce faisant au lit, elle n'entre pas, contrairement à ce que pourrait laisser croire l'arrêté ci-dessus, dans leurs attributions. Elles ne peuvent qu'assister un autre professionnel (aide-soignant ou infirmier) dans cette tâche. Or si certains le font bien en binôme avec l'infirmier, d'autres la font... avec une seconde auxiliaire de vie ou l'aidant familial :

“...La 1ère chose c'est la toilette de (prénom), c'est le plus important, donc on arrive, je, bien sûr je me fais aider par (prénom de l'aidant familial).”

D'autres la commencent seuls : *“Début de la toilette au lit en attendant l'infirmière”*

Ou font d'autres soins :

“Petits soins, lavage des dents, rinçage, rasage à la demande, normalement c'est pas compris dans mon service d'auxiliaire de vie mais je le fais parce que avant qu'il soit handicapé, X se rasait que mécaniquement, lavage du visage, pose de la crème et massages tête ou visage...”

“on lui enlève son change pour qu'elle reste au sec, en attendant l'infirmière ...on lui fait la toilette des jambes, massage ...la nuit : toutes les 2 heures une mobilisation ...”

Y compris des soins techniques :

“Presque tous les matins je lui administrais ses médicaments par, par voie gastrique avec son bouton gastrique ...”

“Tous les matins, je passe les médicaments ...on lui fait des aérosols percusionnaires pour remonter les sécrétions. ...on lui retire la Ventilation Mécanique par Insufflation (VMI)”

Ces auxiliaires reconnaissent explicitement faire parfois des "actes à la limite" voire "au-delà de leurs compétences". Gestes techniques dont la formation est assurée... par la famille.

“C'est compliqué à gérer parce que ça demande trop de don de soi-même et que j'arriverai pas à assumer .. je vais peut-être même au-delà de mes compétences entre guillemets mais j'ai conscience que ouais c'est pas possible, c'est pas possible je vais y laisser mes plumes”

“Y'a des soins quand même plutôt infirmiers mais nous on a appris, on a tout appris sur le tas aussi ... c'est ça l'avantage qu'on a eu, on a tout appris, même un changement de canule je peux le faire ...mais c'est normal au bout de tant de temps, de toute façon on doit savoir le faire parce que, au cas où ... la nuit...”

“Après on fait pas mal de choses, oui, même qu'une aide-soignante ne ferait pas, mais on a été appris euh sur le tas... c'est dû à l'évolution de (prénom 1) parce que moi quand je suis arrivée, elle n'avait pas de canule... Son orifice ne s'était pas refermé. Donc on aspirait direct...”

Formation et expérience personnelle

Aucun ADV n'a de formation spécifique antérieure. Certains ont pu bénéficier d'un à trois jours de formation au moment de l'embauche. Leurs parcours professionnels antérieurs sont divers : 3 ont travaillé en EHPAD et dénoncent les conditions de travail auprès des résidents. 4 ont exercé dans des domaines très différents : secrétaire, plomberie, gouvernante, assistante d'éducation. La formation aux gestes techniques est perçue positivement.

Le choix du travail à domicile

- **Pour le patient**
 - Tous reconnaissent unanimement le bienfait pour le patient. Ils comparent à l'aune de leur expérience à ce qui peut se passer en établissement ou en EHPAD.
- **Pour le professionnel**
 - Tous sont très investi/e/s et aiment leur travail. Le temps important donné aux soins et au confort est très valorisé et apprécié par les ADV. L'une qualifie d'elle-même le rapport à son travail « d'ambivalent, trop investi », et n'envisage pas de poursuivre après la prise en charge actuelle.

La relation et la connaissance de la personne

C'est la thématique la plus développée, la connaissance de la "personnalité" est mentionnée par tous. Elle s'acquierte au fil du temps avec l'aide de la famille.

⁴⁹ Arrêté du 1er octobre 2018 fixant le cahier des charges prévu à l'article R. 7232-6 du code du travail

La force, la volonté de vivre sont soulignées pour quatre des personnes prises en charge. Une aurait explicitement exprimé son envie de vivre. Deux jeunes hommes montrent des moments de colère tolérés positivement par les ADV.

La communication

Chaque ADV relève les signes spécifiques de communication avec son (sa) patient(e). Les signes sont souvent subtils. Ils vont au-delà de l'expressivité commune du visage (sourires, ou froncement de sourcils). Sont, par exemple, notés comme signes de communication, des réactions vasomotrices, de tension musculaire, des mouvements volontaires répétés (lever de la jambe, mains qui se ferment). Ces constats montrent des capacités fines d'observation et un réel investissement relationnel.

Dans deux situations, un code symbolique est utilisé (lettres épelées, oui-non) et deux jeunes hommes disposent par intermittence d'une oralisation partielle. Dans ces quatre cas, ces manifestations sont très inconstantes.

Points positifs de la PC à domicile

Pour la personne

Les ADV insistent sur le confort et les plaisirs qu'offrent une prise en charge à domicile : en particulier l'alimentation per os qui permet le goût, la possibilité de sortir et d'en ressentir les bienfaits, ... À domicile, les personnes sont « *chouchoutées* » et les activités « *diversifiées* ». Les sorties qui nécessitent une organisation pratique lourde en termes logistiques, sont valorisées et participent à la qualité de la vie à domicile.

Deux ADV notent le plaisir aussi qu'elles ont de constater le « bon » état général de la personne (« *jamais d'escarres* », « *elle est belle* ») et leur fierté quand « *les professionnels de santé à l'hôpital s'étonnent de la qualité de la prise en charge de la personne* ». Cette qualité de l'accompagnement est aussi indirectement soulignée par la longue durée de la PC depuis l'accident.

Les professionnels sont unanimes pour reconnaître que la qualité et donc la réussite dépend de l'investissement des proches. Il est noté comme central dans l'organisation de la vie quotidienne de la personne.

Pour le professionnel

La possibilité de passer un temps long auprès de la personne, la possibilité de se former sur le tas, le choix des activités (musique, cinéma, sorties, lectures.) sont soulignés comme très positifs.

En dehors des soins techniques, des toilettes, des repas, une certaine liberté semble possible pour que la créativité des ADV puisse se développer (sauf pour celle soumise à des conditions de travail draconniennes).

Le « relationnel » est également valorisé : découvertes de « valeurs humaines », possibilité d'un travail en équipe, Deux ADV disent qu'ils « se sentent mieux, moins stressés, plus sereins depuis ce travail ». Une autre que cela la rend « meilleure ». Et 7 ADV notent qu'ils ont beaucoup appris auprès des personnes, en tant que professionnel mais aussi au niveau personnel .

Difficultés

Les difficultés relevées dans les entretiens concernent :

- Le manque de reconnaissance des cadres (1), des médecins ou de la MDPH qui ne prennent pas en compte leur avis (1).
- L'absence de limite avec sa vie personnelle (2)
- Des ADV femmes mentionnent aussi ce point délicat de la pudeur, du toucher, ou du malaise de la personne pendant la toilette. Dans une situation le malaise est très perceptible et l'ADV a du mal à mettre des limites (3)
- Les difficultés matérielles (voiture adaptée 1)
- Les difficultés des gestes techniques (1)
- Le manque de communication avec le patient (1)
- Le manque de partage (1)
- La prise de conscience des difficultés des personnes handicapées dans l'environnement (1)
- Le manque de formation (1), trop de turn-over dans les prises en charges (1)

Relation avec la famille

Sauf une personne qui n'aborde pas ce sujet, 7 ADV disent qu'elles ont des relations très positives avec la famille : « *très gentille* », « *on s'entend super bien* », « *super gentils* ». Deux jugent une « *trop grande implication* » de la mère. Deux soulignent que leur formation et l'organisation globale de la prise en charge reposent sur le proche aidant et lui en sont reconnaissants.

Réunions/ relations avec l'équipe

En dehors des contacts avec le ou les proches aidants, les ADV ont très peu l'occasion de prendre de la distance par rapport à leur travail, d'y réfléchir et de partager leurs interrogations. Un seul ADV a régulièrement tous les mois ou tous les deux mois une réunion de régulation / supervision. Un autre est dans une structure où il est possible de demander une réunion si un problème se présente.

Un/e a des réunions de transmission. Un a des réunions de mise au point sur des thèmes particuliers entre intervenants. Un enfin dit qu'il est dans une entreprise qui ne peut plus faire de réunions en raison de l'absentéisme.

Dans l'ensemble (5/8) les ADV ont des relations positives entre collègues intervenant à domicile.

Qualités pour exercer à domicile

Les ADV soulignent des qualités relatives au savoir-être : Adaptation, prendre de la distance (2), patience (2), douceur (2), confiance, être calme, positiver, bien s'occuper, être poli et travailleur, être à l'écoute, être vigilant, conscientieux. Les AVD évoquent aussi la nécessité de faire preuve de rigueur, de disponibilité, de concentration, mais aussi de passion.

Conseils

Lorsqu'on demande aux ADV quels conseils pourraient être donnés à un/e débutant/e, ceux-ci vont tout d'abord évoquer le travail : ils/elles vont souligner l'importance de la qualité de l'accompagnement au service de la personne : "être très humain, le plus calme possible et être observatrice" ; un autre conseil serait aussi d'être attentifs aux apports des autres intervenants ; enfin un dernier concerne la connaissance des techniques.

Mais les conseils concernent aussi le professionnel lui-même soulignant implicitement une certaine souffrance au travail. Il s'agira de se protéger physiquement : "s'entretenir par des exercices physiques car c'est physiquement difficile" mais aussi psychiquement, en particulier sur la porosité de limites dans l'exercice à domicile : « *Sois bien accrochée car c'est pas que tu n'as plus de vie mais c'est que tu es dans sa vie, tu fais partie de sa vie* ».

Les besoins

Très largement, les ADV considèrent que l'amélioration de la prise en charge passe par une augmentation de l'aide humaine : "enfin moi personnellement je trouve que c'est de l'inconscience vous voyez...oui parce que là je suis toute seule, je remplace 3 personnes..." Il est unanimement regretté le manque de médecin référent/coordinateur.

Le rôle des psychologues est surtout cité pour soulager la souffrance des familles.

La nécessité pour les ADV d'une formation est aussi mise en avant : "... je ne suis pas qualifiée".

Concernant l'aide matérielle, la plupart des ADV se disent satisfaites des équipements et des adaptations de l'environnement de la personne en EVC/EPR. A noter en revanche que les véhicules ne sont pas toujours adaptés ce qui limite les sorties.

Une seule personne interviewée cite les besoins pour les ADV : "on devrait avoir une voiture de fonction, on devrait avoir un téléphone professionnel, on devrait avoir effectivement une ligne professionnelle et puis on devrait avoir des réunions, vous voyez. On n'a rien de tout ça hein, je vais pas vous mentir, on n'a rien de tout ça".

Que retenir ?

L'ensemble de ces données montrent que les ADV 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).

4.2.4.3. Les kinésithérapeutes

Ils sont cinq, trois hommes et deux femmes.

Contexte de l'entretien - Statut

La plupart des entretiens ont eu lieu au cabinet du kinésithérapeute (4/5).

Un seul a lieu au domicile de la personne en EVC/EPR, en présence du patient et de sa femme. Pour 4 d'entre eux, la prise en charge dure depuis plus de 3 ans jusqu'à 12 ans.

Les kinésithérapeutes participants ont entre 43 et 62 ans. Il y a 3 hommes et 2 femmes. Tous travaillent en libéral. 4 d'entre eux interviennent au domicile du patient en EVC/EPR et 1 en cabinet. Ils interviennent de 1 à 5 X par semaine.

Les thématiques abordées

Les relations avec la famille est la thématique la plus abordée. Suit le thème des points positifs de la prise en charge pour le patient, suivis à égalité des points négatifs et de la relation avec le patient. La formation est la thématique la moins abordée.

Les tâches

Tous proposent à leur patient la mobilisation passive. Trois d'entre eux pratiquent aussi de la kinésithérapie respiratoire et trois, des massages. Le massage est valorisé comme activité de bien-être, de détente, de confort. Ceux-ci favoriseraient la communication.

Parfois certains interviennent uniquement pour des massages, la kinésithérapie respiratoire étant réalisée par un collègue.

Les entretiens sont très centrés sur la technique. L'impact personnel de ce travail est évoqué mais indirectement par exemple dans la compassion ressentie envers la famille : *“Mais je souhaite presque que ce calvaire en finisse quoi, presque, pour eux, mais je pense pas que ça arrangerai, au contraire, je pense que X voudrait vieillir avec (Y-son enfant). Donc moi je souhaite intervenir ben jusqu'au bout hein, quitte à ce que ce soit tout le temps la même chose, mais je pense que c'est rassurant aussi, c'est des repères...”*

Trois des professionnels évoquent en parallèle une activité salariée en hôpital ou en Centre de Rééducation Fonctionnelle.

Formation et expérience professionnelle

Les kinésithérapeutes sont des soignants ayant une formation paramédicale de 3 à 4 ans selon l'ancienneté et validée par un diplôme d'État. En supplément de cette formation de base, les professionnels indiquent : pour l'un, avoir reçu une formation en kinésithérapie respiratoire ; pour trois autres, disposer d'une expérience importante soit à l'hôpital, soit auprès de ou patients cérébro-lésés ; l'un travaille uniquement avec des patients cérébro-lésés et a bénéficié de plusieurs formations spécifiques sur les états végétatifs chroniques et les états pauci-relationnels.

Le choix du travail à domicile

L'accent est porté sur l'intérêt de la prise en charge en kinésithérapie pour les patients à domicile. Trois d'entre eux parlent aussi de leur motivation à travailler avec des patients en EVC/EPR. L'un évoque le film d'Almodovar « Parle avec elle » pour souligner l'intérêt de travailler l'éveil. Un autre insiste sur la différence de motivations entre les jeunes kinés et lui-même « *en fin de parcours* ». Il se dit moins motivé par l'aspect financier des prises en charge et davantage par l'aspect relationnel du travail avec les familles. Un autre souligne : *“qu'il n'y a pas de lassitude”*, deux autres notent des progrès fonctionnels grâce à la rééducation qui ont permis une amélioration de la qualité de vie du patient. Un autre travaille en duo sur la déglutition pour permettre la reprise des repas per os au patient. Enfin la présence de l'entourage est vue comme une condition pour que la rééducation porte ses fruits : *“je sais que mon résultat sera bon s'il y a un entourage”*. A contrario, l'un d'entre eux considère son travail comme une activité : *“qui ne change pas grand-chose”*.

La relation et la connaissance de la personne

Quatre kinésithérapeutes évoquent leur relation à la personne et soulignent l'existence d'un bon contact : *“il a un bon transfert - clin d'œil au chercheur-psychologue -...avec moi, il ne fait pas souvent la gueule ...”*, et la relation personnalisée avec le patient : *“et j'ai même un sourire le matin, et à plusieurs reprises, ce n'est pas valable pour tout le monde hein.”*

Deux évoquent aussi des signes du “plaisir de vivre du patient”. Un autre l'intensité de son investissement émotionnel : *“Nous on se connaît je veux dire moi tu vois quand j'en parle j'ai les frissons ça, il y a quelque chose qui se passe...”*.

La question du tutoiement est abordée par un professionnel qui l'associe à l'état d'extrême dépendance de la personne, qui lui donne un statut proche de l'enfant.

L'un, qui avait connu le patient avant l'accident, évoque le choc d'être confronté à un corps transformé : *“J'ai découvert ce corps spastique, complètement, complètement tendu...”*

La présence du patient aux échanges avec la famille est évoquée soit sous l'angle d'une nécessité de sa présence (ne pas lui cacher des choses) soit éviter de trop fortes émotions dans un contexte de désaccord avec la famille (mère qui ne veut pas faire écouter la musique préférée car cela déclenche des larmes).

La présence de l'aide aux séances est aussi évoquée, elle est parfois vécue avec une certaine ambivalence : *“de temps en temps, elle va faire la cuisine et on se raconte des choses [au patient] que je lui dis pas [à l'aide]”*.

La communication

Des signes de communication sont repérés. En particulier, les signes de mal-être : *“il va se tortiller parce qu'il y a un truc qui le gêne...”* ; *“quand elle a mal elle grince des dents”* ;

La compréhension émotionnelle est soulignée par deux kinésithérapeutes : *“Je le soignais déjà quand un membre X de la famille est décédé et là il s'est mis à hurler”* ; *“Hier quand sa mère me parlait de votre venue, elle avait les larmes aux yeux, elle [la patiente] était rayonnante”*.

Enfin le professionnel qui a eu une formation approfondie sur les personnes en EVC/EPR souligne que *“C'est le tonal qui est le plus important, elle ne comprend certainement pas le sens de mes phrases, par contre elle perçoit tout à fait le tonal qu'il y a derrière. Donc il faut surtout pas essayer de faire du cinéma”*.

Points positifs de la PC à domicile

Des progrès en rééducation permettent d'améliorer le quotidien :

- Tenir sa tête pour pouvoir faire du ski adapté *“il arrive à tenir sa tête plusieurs minutes euh voire bien une petite demi-heure sans avoir de soucis, le bonheur que ça représente de pouvoir aller faire du ski et de prendre la neige et tout ça...il a pas une vie normale mais il a quand même une vie qui lui permet d'avoir de l'accès au sport, de l'accès aux loisirs, de l'accès à énormément de choses”*
- Être plus souple grâce aux massages,
- Retrouver le goût des aliments grâce à la rééducation bucco-faciale

La « normalité de la vie » est aussi valorisée : *“il a une vie que sa femme lui rend presque normale”*.

Selon les kinésithérapeutes, les aidants familiaux sont la pièce maîtresse de la réussite de la prise en charge à domicile. Cela influe la qualité de leurs interventions *“le grand intérêt de la prise en charge à domicile sur ce genre de choses, c'est que les personnes aidantes, en plus du professionnel, du coup vont participer à la mise en place des, des astuces pour le manœuvrer, donc du coup vont apprendre en même temps”*.

Difficultés

Le handicap avec le manque de communication et la dépendance sont des limites aux possibilités d'action des rééducateurs : *“le manque c'est, c'est l'échange et la communication...*

La centralité de l'aidant familial peut être aussi vécue comme un obstacle pour accéder à des informations ou à une prise en charge plus responsable : *“les infos je ne les ai que par Madame et si elle ne veut pas me dire...”*.

Enfin un kinésithérapeute note le manque de médecin traitant pour coordonner la prise en charge : *“Pas de médecin traitant. Pas d'accompagnement pour la prise en charge...”*.

Relation avec la famille

Les relations avec les familles sont le plus souvent très positives. Leurs qualités d'adaptation, leur force pour la mise en place du domicile sont soulignées avec admiration : *“Je fais mon travail, je vous dis avec beaucoup de, beaucoup d'amour hein pour cette famille et beaucoup d'admiration”*. Cependant, le lien avec la famille peut être ambivalent lorsque le professionnel a du mal à trouver sa place auprès du patient : *“L'aigle X, il tourne autour là tu vois ...et c'est pas toujours marrant, il y a des fois ça clashe ... Elle retient les informations”*.

La question de l'intimité familiale est soulignée : le rééducateur peut être témoin de scènes conflictuelles : *“Moi j'assiste aussi des fois à des scènes homériques...et il (aidant familial) vient me parler, il me parle de lui, de ses angoisses, de ce qui ne va pas, donc que je fais le psychologue parce qu'il ne veut plus en voir”*.

L'intervention du kinésithérapeute peut avoir aussi l'objectif de permettre à l'aidant familial de souffler : *“ça va aider la maman de pas toujours être avec elle”*.

Réunions/ relations avec l'équipe

Le manque de communication avec les autres professionnels est souligné par trois fois bien qu'il puisse parfois y avoir des collaborations entre kinésithérapeutes (projet rééducation oralité, remplacements...) : *“Il y'a vraiment des moments un manque d'adaptabilité, c'est-à-dire qu'on va pas faire un minimum d'effort pour que tout le monde puisse trouver son créneau. C'est toujours les mêmes qui vont faire les efforts...je ne sais pas qui sont les autres kinés intervenants...”*.

Le manque de contact avec l'hôpital et les médecins est également regretté : *“ le principal problème que je trouve en général c'est le manque de communication du centre hospitalier envers nous, c'est-à-dire qu'on a de moins en moins accès aux examens complémentaires par exemple”*.

Les relations avec les ADV ne sont pas évoquées sauf une fois pour déplorer que les repas ne respectent pas toujours les horaires de rééducation.

Parfois l'aidant familial est évoqué certes comme assurant sans faille les transmissions mais aussi comme empêchant les liens entre les intervenants car *“tout passe par la mère”*.

D'une façon générale, les professionnels se sentent plutôt isolés et le regrettent.

Conseils

Les conseils aux collègues renvoient aux qualités nécessaires pour exercer en tant que kinésithérapeute à domicile. Un professionnel souligne la difficulté voire l'impossibilité de donner des conseils dans ces situations. Finalement : *“être soi-même, être authentique, sont pour lui les conditions du travail auprès des personnes en EVC/EPR”*.

Les autres professionnels parlent de *“patience (2), de nécessité de communiquer par la parole, de ne pas être rigide dans sa façon de faire”*.

Enfin un kinésithérapeute mentionne qu'il faut aussi pouvoir gérer le côté émotionnel des interventions tout en s'investissant auprès de la personne pour pouvoir s'occuper efficacement du corps.

Les besoins

Comme pour les auxiliaires de vie, sont mis en avant les besoins humains. En premier lieu, la nécessité d'un médecin référent qui puisse aussi faciliter la communication avec l'hôpital et qui pourrait aussi coordonner la prise en charge.

La question du soutien psychologique des familles est également soulevée. Le manque de matériel n'est pas mentionné, sauf une fois, non sans humour, pour un petit tabouret à roulettes pour le professionnel.

Que retenir ?

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.

4.2.4.4. Les infirmier(e)s et aide-soignante

Contexte de l'entretien - Statut

Les trois infirmiers exercent en libéral. L'aide-soignante est salariée d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile. La plupart des entretiens ont eu lieu en dehors de la présence de la famille. Sur les quatre situations, deux mères sont auxiliaires de vie de la personne en EVC/EPR.

Les thématiques abordées

C'est le thème des points négatifs qui a été le plus abordé lors des entretiens, suivi des relations avec la famille, puis de la relation avec le patient. L'un des soignants a actuellement des difficultés avec une famille.

Les tâches

Ces soignants sont sur place au minimum une fois par jour, pour la toilette (sauf une), les traitements, les pansements ou encore la prise en charge du matériel médical (VIM, trachéotomie, gastrostomie, etc..) : *"C'est donc 3 fois par jour qu'on intervient, le matin assez tôt pour les changes, plutôt ensuite vers 13 heures pour les... l'alimentation entérale et puis, et puis le soir à nouveau pour le change, pansements. Le lever et le coucher. Les transferts, les soins d'hygiène... la prévention d'escarres, les soins d'excrétion..."*

Les infirmier(e)s sont en libéral. Ils/elles sont très disponibles. Certain(e)s 24h/24, 7j/7. Dans deux entretiens, sont décrites des interventions d'urgence.

Ils interviennent souvent en binôme avec une collègue ou l'aidant (pour deux situations).

Formation et expérience professionnelle

Tout(e)s ont la formation initiale de leur profession (Diplôme d'Etat). L'une a une "formation spécialisée en neurologie" reçue à l'étranger (formation BOBATH⁵⁰)

Le choix du travail à domicile

Les retours des soignants sur le domicile sont très positifs, voire enthousiastes, mais sans omettre l'investissement émotionnel et l'impact sur le professionnel.

Pour le patient, en comparaison avec l'hôpital, la qualité des soins et de l'accompagnement familial sont soulignés : *"ce qui est plus facile à domicile c'est de connaître le contexte familial et de travailler dedans. Ça évidemment on peut travailler avec chacun et euh, et, et, et gérer une situation assez justement je pense, voilà, en respectant les uns et les autres".*

Pour le professionnel, sont soulignés l'intérêt du travail humain, avec un investissement qui va bien au-delà des gestes techniques.

L'impact positif dans la vie personnelle du professionnel est noté dans un des entretiens

La relation et la connaissance de la personne.

La prise de contact, la façon d'aborder la personne en EVC/EPR sont réfléchies et notées comme essentielles pour deux d'entre-eux, la parole est au centre de la relation pour trois : *"on la fait participer en lui parlant même si elle, elle ne répond pas avec des mots, on peut penser qu'elle comprenne, moi, je me place toujours de ce point de vue, là qu'elle, qu'elle puisse comprendre"* ; *"on échange beaucoup avec lui, voilà, c'est un moment voilà, où on parle. Il parle un petit peu il faut du temps pour parler, il faut capter le regard et puis, et puis euh hop que ça, je ne sais pas comment on peut expliquer ça mais il faut vraiment beaucoup de temps"*.

La relation est clairement vécue dans une relation intersubjective n'est pas asymétrique avec des remarques sur la personnalité attachante du patient. Il est perçu comme être singulier participant à l'investissement relationnel : *"il a toujours le sourire, quasi, voilà pour rentrer en contact il fait des efforts"* ; *"je suis contente de parler de lui, parce que c'est vraiment, voilà moi c'est un, voilà, c'est des moments forts et ouais et puis c'est un patient important voilà, vraiment. Et euh, et euh, voilà qui me fait accepter aussi, qui m'a fait accepter ouais de, de, de pouvoir vivre différemment, d'être, voilà, de pouvoir partager des choses fortes et différemment voilà, enfin moi je sais que lui c'est un exemple pour moi, enfin vraiment c'est quelqu'un à qui je suis très attachée. Je trouve que c'est un patient très intéressant".*

La question du positionnement du professionnel, de la bonne distance sont aussi abordées. Les infirmiers constatent qu'il n'est pas facile de garder une distance affective. Plusieurs s'enquièrent de leur patient en dehors de leur temps de travail : *"Faut pas non plus s'attacher trop, faut pas que ça devienne trop personnel hein, donc faut quand même pas oublier sa tâche première qui sont les soins"* ; *"faut être au clair avec le handicap, avec la perte d'autonomie, avec la mort, être à jour quoi. C'est très mal dit ça mais on peut le dire mieux que ça, c'est-à-dire que soi, il ne faut pas être dans l'émotion, ou pas trop"*.

⁵⁰ Le Concept BOBATH ou NDT BOBATH CONCEPT (Neuro-Developmental Treatment » Bobath Concept) est un concept de rééducation développé dans les années 1940 grâce aux travaux et recherches de Madame Berta BOBATH (1907-1991), physiothérapeute et de son mari le Docteur Karel BOBATH (1906-1991), neurologue.

Aujourd'hui, le NDT Bobath Concept est une manière de penser et de prendre en charge les bébés, les enfants, les adolescents et adultes atteints de paralysie cérébrale (ou Infirmité Motrice Cérébrale) et autres troubles du développement neuro moteur .source : <http://www.bobath-france.fr/bobath/concept-bobath>

La communication

Les 4 soignants repèrent des intentions communicationnelles chez le patient : “*dès qu'il peut communiquer, il essaie, vraiment c'est chouette*”. Les signes de communication sont décrits ainsi : expressions du visage, du regard, du corps mais aussi dans la variation de la spasticité. Des signes liés à l'oralisation sont aussi notés comme les gémissements ou les cris : “*si on regarde bien il communique mais y'a pas les mots, ça c'est sûr y'a pas les mots, y'a les regards, y'a les gémissements, y'a les gestes de la main, y'a les contractures musculaires. Si on prend le temps vraiment on repère ces choses-là*”.

Enfin, les réactions émotionnelles adaptées signe d'une compréhension affective des situations par les personnes en EVC/EPR, sont souvent sources d'étonnement teintées d'admiration pour ces professionnels.

Points positifs de la PC à domicile

Les soignants soulignent qu'ils n'ont pas la pression du temps pour effectuer les soins, y compris pour la nourriture pour les qui évite le gavage : “*C'est sûr que c'est peut-être plus facile de faire une alimentation par gavage que de donner à la petite cuillère des, une alimentation quand bien même elle est mixée...on a une approche plus douce, plus sereine*”.

Ils soulignent que la personne en EVC/EPR a la possibilité de conserver une vie la plus proche de sa vie antérieure et qu'à domicile la personne garde sa place au sein de la famille: “*il a apporté quelque chose à tout le monde. Il est là et il a une vraie place, c'est, c'est fou ça hein...il est là et c'est important pour tout le monde, c'est drôle*”.

Ils insistent aussi sur l'environnement affectif dont bénéficient les : “*justement l'aspect positif c'est l'amour. On se sent vraiment bien, nous déjà en professionnels mais on sent bien que (prénom) est bien entouré. Je dis toujours aussi, sa mère c'est vraiment une crème*”.

Difficultés

Le point négatif sur lequel insistent deux d'entre eux concerne les difficultés rencontrées lorsqu'on commence ce type de prise en charge. En particulier, le manque de formation et le manque de coordination : “*moi au début je me suis pas sentie suffisamment formée pour intervenir, voilà, je me suis sentie perdue ... j'ai eu du mal, à savoir comment me comporter et comment rentrer en communication avec (prénom)*” ; “*y'a de l'impuissance mais bon c'était plutôt au début*”.

Parfois les gestes techniques dépassent les missions des professionnels : “*Ils m'ont formée pour l'étui pénien et ils m'ont aussi formée pour la sonde Mic-Key. Et là j'ai tout de suite dit*

“*non, ça m'intéresse, j'ai une curiosité professionnelle, vous voulez me montrer, je veux bien regarder mais sachez que je ne le ferai pas*”, “*oui mais vous devez, c'est un soin d'urgence*”, “*je fais, non, moi le soin d'urgence c'est le 15*”, “*j'ai dit « je suis aide-soignante, je n'ai pas le droit, et même si je savais le faire je n'ai pas le droit*”.

“*Je ne mets pas de, je ne mets pas de pommade en tout genre ou de talc en tout genre sans prescription médicale avec un délai, avec une localisation type, mais là-bas on joue les apprentis sorciers tout le temps, tout le temps, tout le temps, voilà. Donc le positionnement professionnel c'est eux les pros quoi, parce que c'est les parents, enfin parce que c'est la maman, qu'elle connaît son fils, donc elle sait ce qui est bien pour lui, même en termes de médicaments...*”

Les autres points évoqués ne sont pas vraiment négatifs mais concernent davantage les difficultés à réfléchir et à élaborer sur la situation. Cela concerne essentiellement la manière de se positionner, d'aider lorsqu'elles sont confrontées à la souffrance de la famille, au vécu traumatique encore présent : “*la famille est pas bien quoi, y'a pas que lui, y'a pas que lui à prendre en charge...ça a été un traumatisme dans cette famille et c'est un contexte où ça aurait été un psychologue, ça devrait être comme le kiné, ça devrait faire partie de la prise en charge*”.

On note pour une situation que les tensions, le manque de confiance actuels sont à l'origine de la souffrance au travail d'un professionnel qui note malgré tout que les relations avec la famille sont collaboratives. Ce conflit semble avoir des répercussions sur les soins prodigues au patient.

Un autre aspect, déjà évoqué par les autres professionnels, concerne le fait d'être témoin de l'intimité de la dynamique familiale : “*On a toujours un petit peu de mal à se positionner vraiment en tant que soignant et c'est pas toujours évident d'avoir la bonne distance alors*”.

Relation avec la famille

Les relations sont collaboratives pour les 4 des soignants. Trois voudraient apporter un soutien plus psychologique aux aidants familiaux. Des conseils sont d'ailleurs prodigues aux aidants familiaux pour leur propre bien être comme de se protéger, d'arriver à déléguer : “*et je lui ai dit de s'occuper aussi de lui, de penser à sa propre vie*”.

Le jugement est parfois difficile à éviter (2).

Les soignant(e)s peuvent se sentir en difficulté devant des gestes intrusifs effectués par l'aidant familial :

“*Par exemple pour le soin des fesses, au niveau de l'anus faut mettre de la Mytosil et puis y'a une petite sécheresse à côté sur la fesse là faut mettre du Sénofil... On me dit : ça fait 3 jours qu'il a pas fait, qu'il a pas eu de selles, je dis « ça va venir, c'est dans la ... », « ah non, non, non, je lui fais un Microlax, je lui fais un Microlax...*”

Réunions/relations en équipe

Les 3 IDE travaillent en collaboration étroite avec le/les médecin(s) : “*on est en collaboration avec le médecin bien sûr qui est le médecin traitant référent et donc toute l'équipe aussi d'auxiliaires médicaux, c'est l'ergothérapeute, le*

kinésithérapeute, toutes ces personnes qui donc, qui travaillent avec nous.” ; “ on travaille en bonne... en bon accord avec le médecin traitant ”.

Les contacts avec l'équipe élargie sont donnés comme fréquents et positifs pour trois d'entre elles. Une soignante bénéficie de réunions de reprise et de supervision et les note comme ayant un effet bénéfique : *“On est une excellente équipe. On se voit le matin au bureau, là vous les entendez, là c'est le retour de tournée donc souvent on débrieve et encore toutes les semaines on a une réunion de transmission”.*

Qualités pour faire ce métier

La qualité du soin technique est évoquée pour deux d'entre elles mais tous s'accordent pour mettre en avant la nécessaire douceur du geste et de l'attitude mais aussi la capacité d'apprendre de l'expérience. Ils évoquent aussi la nécessité d'être au clair dans leurs propres attitudes vis-à-vis du handicap, la mort, etc... ; et plus globalement la capacité à gérer leurs émotions.

Conseils

Les conseils concernent surtout la nécessité de travailler à plusieurs et de s'ouvrir aux connaissances des autres : être accompagné au début, travailler en équipe. Mais aussi la nécessité d'être vigilant dans les relations au proche aidant. Enfin le libéral est conseillé pour les infirmiers.

Les besoins

Les besoins concernent la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire et fiable : équipe paramédicale mais incluant aussi un assistant de service social. Les besoins en matériel cités sont ceux de l'aménagement du domicile (aménagement de la salle de bains, rails au plafond, lève malade, etc..).

Que retenir ?

Comme les kinésithérapeutes, les infirmiers et aide-soignant, déplorent le manque de travail en équipe. Il y a une certaine porosité dans les soins infirmiers qui peuvent être aussi en partie réalisés par d'autres professionnels ou par la famille. Cela provoque un certain trouble empêchant à chacun de trouver sa place auprès de la personne en EVC/EPR.

4.2.4.5. Psychologue spécialisée en neuropsychologie et orthophoniste.

Contexte de l'entretien - Statut

Ces entretiens constituent des témoignages d'interventions beaucoup plus rares dans le parcours de soin des personnes en EVC/EPR à domicile et à distance de l'accident : celui d'une prise en charge en orthophonie et celui d'un suivi en psychologie / neuropsychologie.

Les deux professionnelles sont en libéral.

Nous avons tenu à garder le terme de psychologue spécialisée en neuropsychologie pour ne pas réduire l'intervention de cette dernière à une rééducation et pour souligner son approche globale. Il est à noter qu'au moment de l'entretien, la psychologue avait arrêté le suivi au domicile.

Les tâches

Les deux professionnelles interviennent deux fois par semaine et à domicile, entre 45 et 60' et en présence de l'aïdant familial.

Pour l'orthophoniste, le travail se centre sur l'oralité et la rééducation bucco-faciale, le travail des muscles du visage, la communication et le travail du regard avec l'orthoptiste. Pour la psychologue, il s'agit de séances de stimulation cognitive : *“ tout ce qui peut exister en neuropsy en stimulation cognitive”*.

De plus, la psychologue travaille avec la famille, et les intervenants pour *“appliquer les conditions de la relation et du travail cognitif ... travail avec les ADV, expliquer l'intérêt de la connaissance de la personne : finalement, quand on va apporter une serviette, on va pouvoir l'apporter en se présentant, ... (prénom) elle, elle traite pas tout le champ visuel donc vraiment se préparer, stimuler les entrées sensorielles qui sont bien présentes pour pas la surprendre, s'assurer qu'elle est disponible, la laisser tranquille à tel moment...”*

Formation et expérience professionnelle

En plus de sa formation initiale, l'orthophoniste a complété sa formation de base par une formation sur l'oralité : *“dans nos études d'orthophonie jusqu'à présent on touchait pas les patients, les thérapies manuelles chez nous n'existaient pas, c'étaient les kinés...mais le métier évolue aussi, la formation évolue, les formations continues, la formation initiale, maintenant on apprend à manipuler le patient, à toucher le patient ... l'orthophoniste ne travaille pas qu'avec des patients qui parlent, notre rôle c'est de travailler avec tous les patients”*

La psychologue s'est spécialisée dans la prise en charge des traumatisés crâniens en post-coma.

Le choix du travail à domicile

Le travail à domicile s'est imposé en raison des difficultés de déplacement des personnes en EVC/EPR pour la psychologue.

Le travail à domicile est intéressant pour ces professionnelles car il permet une plus grande efficacité dans la prise en charge notamment parce que les séances sont relayées par la famille.

La relation et la connaissance de la personne

Orthophoniste :

"On a eu un contact qui tout de suite est bien passé, et vraiment par le regard ...Et donc on voit effectivement chaque fois que j'arrive, quand je rentre j'ai le sourire, il est, et il se laisse faire et on commence à se connaître...Moi, j'apprends beaucoup de choses avec (prénom 2), beaucoup de choses, il m'apporte plein de choses, c'est-à-dire que y'a pas que moi qui lui apporte, il m'apporte plein de choses lui, il est volontaire aussi et il veut travailler aussi et moi je le ressens."

Psychologue :

"A chaque fois que j'y allais, (prénom 3) elle me reconnaissait, à chaque fois que je disais une connerie parce que je suis forte pour dire des conneries histoire de dédramatiser, à chaque fois elle était pétée de rire."

La communication

Orthophoniste :

La personne présente une compréhension des situations, et un code oui/non instable. La compréhension du langage lui semble en partie préservée : *"si il est pas content, il va tourner la tête, il va plus vous regarder... le jour où il est pas bien, je le vois, il salive plus ... on essaie de mettre en place des clignements au niveau des yeux. Donc on cligne 1 fois « oui », 2 fois « non »"*.

Psychologue :

La personne peut communiquer lorsqu'elle est disponible neurologiquement : *"Quand le grasping est pas trop, trop envahissant, on communique ponctuellement par 2 petits mouvements mais qui sont minimes où elle dit « oui », ou « non »".*

Points positifs de la PC à domicile

Orthophoniste :

Des progrès nets existent dans l'oralité et la sphère bucco faciale avec un contrôle plus important. Reste le problème neurologique des doubles tâches : cela est impossible et si le patient se concentre sur la communication, on risque des fausses routes avec la salive.

La prise en charge à domicile évite la fatigue pour le patient et le rend plus disponible.

Enfin, le proche aidant assistant aux séances, il peut appliquer les gestes travaillés.

Psychologue :

La prise en charge a permis de préciser par un bilan complet les troubles et les compétences du patient. Mais l'aspect psychopathologique a pu aussi être mis en évidence : la variabilité de l'humeur avec des épisodes dépressifs intenses, sa fatigabilité. En retour, la famille a pris conscience des capacités d'action volontaire de son proche mais aussi des conditions cognitives, physiques pour qu'elles se réalisent. Cela concerne toutes les activités y compris la communication et la capacité d'entrer en relation.

Difficulté

Orthophoniste :

Les risques à domicile sont plus importants dans le travail sur la déglutition : pas de kinésithérapie, pas de respirateur en cas de fausse route.

Psychologue :

Il y a pour le professionnel un trop grand investissement psychique, physique et pécunier. La détresse de la famille et celle des accompagnants (Auxiliaires de vie, Kinés), le sentiment d'être intrusif, d'assister comme témoin involontaire de ce qui relève de l'intimité de la famille est à la longue difficile à supporter... *"et puis on peut être des très bons objets comme on peut être des très mauvais objets, et quand y'a des manifestations paroxystiques..."*

Enfin, le domicile avec les trajets n'est pas viable financièrement.

Relation avec la famille

Orthophoniste :

La professionnelle souligne qu'il est important de cheminer ensemble dans la réflexion, de ne pas mentir sur les progrès et d'arriver à garder une juste distance.

Psychologue :

L'accompagnement psychologique de la famille est essentiel car les soignants, en contact direct avec le patient, se sentent aussi coupables de ne pas soulager suffisamment la détresse des aidants. Ils sont parfois dans des choix impossibles : écouter la famille ou s'occuper du patient ? De plus, la rééducation demande des efforts supplémentaires et peut constituer une charge mentale supplémentaire pour les aidants. Ils peuvent craindre de ne pas stimuler suffisamment et correctement leur proche.

Par ailleurs, pour le soignant il faut sans cesse comprendre et s'ajuster aux mécanismes de défense de la famille. Cela demande une formation et un accompagnement. Enfin, le soignant éprouve de l'empathie pour la famille et partage avec elle sa révolte contre les maltraitances sociales face au handicap (le regard des autres, les lourdes administratives, etc..).

Réunions/relations avec l'équipe

Les deux professionnelles soulignent la nécessité de travailler avec d'autres professionnels : Orthoptiste, Auxiliaire de vie, ergothérapeute, kinésithérapeute, etc.

Mais le libéral rend difficile la programmation de réunions. Les rencontres se font alors au coup par coup ou lors d'interventions en binôme.

Enfin, la psychologue précise qu'elle a pris un psychanalyste-superviseur pendant le temps de son intervention à domicile.

Qualités pour exercer à domicile

Orthophoniste :

Travail sur la relation thérapeutique : empathie et distance : *“qu'il faut une certaine empathie, sans dépasser cette empathie mais il faut une certaine empathie et il faut être flexible, c'est super important.”*

Psychologue :

“On sait que c'est des boulot durs, on sait que c'est des boulot qui demandent des temps de supervision, on sait que c'est des boulot qui demandent une imagination, une créativité, on sait que c'est des boulot où faut oser se confronter à l'échec, à quelque chose qui ne fonctionne pas, à une, une adaptabilité voire à une hyper adaptabilité et puis ben ouais voilà faut ... Je pense qu'il faut rien attendre et profiter de ce qui vient mais c'est pas donné à tout le monde. Je vais vous déprimer.”

Conseils

Orthophoniste :

“Dans quelques mois, je quitte la région, je ne sais pas comment transmettre et former le/ la future remplaçante, si quelqu'un vient à ma place ... peut-être le travail sur la relation thérapeutique avec le patient, un patient qui ne parle pas... Cet aspect relationnel, je pense que ce qui est important et aussi on ne fait pas partie de la famille, , il ne faut pas aller trop loin”

Psychologue :

“Il faut être investi, passionné, formé, informé, disponible et avec des moyens de faire face à l'impact émotionnel et affectif. Faire face à la problématique de l'attachement. Être vigilant aux répercussions sur l'ensemble de la famille... Il faut savoir être assez positif, et pouvoir sécuriser, contenir...”

Les besoins

Besoins matériels

- L'intimité familiale devrait être pensée dans les aménagements du domicile.

Besoins humains

- L'accompagnement et le travail avec la famille
- La formation
- L'existence et l'animation d'une équipe
- Des spécialistes pour le patient : gynéco, dentiste, neuro etc
- Des temps de supervision car ce sont « des boulot durs

Que retenir ?

Ces deux professionnelles 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 la supervision.

En dépit de leur grand investissement, les deux professionnelles rencontrées, ont arrêté la prise en charge à domicile : s'il 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).

Aucune des prises en charge faute de remplaçant n'a pu se poursuivre.

4.2.4.6. Conclusion des entretiens professionnels

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.

4.2.5. Regards croisés 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 eux-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 la 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.

4.3.3 Europe (Conclusions)

4.3.3.1. Rappel

Objectifs

Le volet Europe rajouté en 2019 à la demande de la FIRAH, avait pour objectifs d' :

1. Intégrer dans le projet une dimension internationale permettant d'ouvrir les perspectives de réflexion en se nourrissant d'expériences venant d'autres pays

2. Consolider le réseau européen

En effet, les partenaires du projet : association de familles, association de professionnels et universitaires ont construit des relations qui a permis de fonder un double réseau ; le réseau European Brain Injury pour les professionnels et réseau de la BRAIN INJURED AND FAMILIES / EUROPEAN FEDERATION (BIF). Celui-ci se trouvera renforcé et étendu grâce à cette étude

3. Diffuser largement et vulgariser les résultats de la recherche autour de la phase Europe

Méthode

Le volet complémentaire européen, grâce à des entretiens réalisés auprès des familles et des focus groupes auprès des professionnels permettra d'enrichir sous forme de comparatif les données de l'état des lieux réalisé en France en 2018 & 19. Ce comparatif portera sur les dispositifs domicile / institutionnels existants dans

trois pays européens avec lesquels nous avons des liens préexistants : la Belgique, l'Italie, et l'Autriche.

Ces informations seront recueillies à titre exploratoire et n'ont pas l'ambition d'une enquête de grande ampleur dans les pays concernés.

4.3.3.2. Réalisation

Nous avons pu réaliser en février 2020, juste avant le confinement, trois entretiens à domicile en Wallonie, (deux familles et un professionnel) et un focus group dans un Nursing Home qui accueille, outre des personnes âgées, des personnes en EVC/EPR. Ces entretiens ne prétendent pas rendre compte de la situation belge, mais ils montrent combien les problématiques rencontrées autour de la vie au quotidien des personnes en EVC EPR se retrouvent au-delà de nos frontières, combien les aidants se trouvent seuls face à la charge de la vie quotidienne et leurs propres soucis, combien les professionnels sont engagés auprès du patient en EVC /EPR et sa famille

Nous avons espéré jusqu'en juillet 2021 pouvoir effectuer les missions en Italie et en Autriche. Mais la situation était trop incertaine, et les personnes visitées trop vulnérables ou en lien avec des personnes extrêmement vulnérables pour prendre le moindre risque. Nous avons alors décidé après consultation notamment de la FIRAH de modifier la méthodologie et de favoriser une enquête exploratoire uniquement pour l'Italie en effectuant des entretiens en visio conférence avec une famille et un professionnel, ainsi que deux entretiens avec un responsable associatif de familles et une directrice d'un établissement d'une structure novatrice : la Casa Iride. Le choix de l'Italie, par rapport à l'Autriche a été dicté à la fois par des raisons scientifiques (l'Italie est très présente dans la revue de la littérature sur les prises en charge des personnes en EVC ou en EPR) et des raisons de partenariat fort préexistant entre L' Associazione Risveglio et le Docteur Edwige Richer, membre du comité scientifique qui soutient les personnes en EVC / EPR aussi bien à domicile que dans un structure innovante, La Casa Iride. Par ailleurs, l'origine italienne d'une des deux responsables scientifiques a fluidifié les contacts en visio pour la préparation et la mise en œuvre des entretiens à distance, .

4.3.3.3. Résultat :

Notre constat majeur est la grande similitude des vécus des familles et des professionnels lorsque la personne en EVC/EPR vit à domicile. Les familles évoquent les mêmes interrogations et les mêmes difficultés mais aussi un choix rarement remis en cause malgré des temps de découragement et des inquiétudes massives pour l'avenir

5 LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET LES SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE

Notre étude a atteint son objectif de décrire des expériences de vie à domicile de personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. En croisant les regards des familles et des professionnels, elle en a montré les forces et les faiblesses.

Elle donne aussi un aperçu de ce que font nos voisins européens culturellement proches de nous (Belgique et Italie). L'implication du comité scientifique, composé à parité de professionnels et de familles, par le biais de focus groups lui donne toute sa dimension de recherche participative tant dans l'élaboration du projet que dans le recueil et l'analyse des données. Surtout, elle permet, à partir des données recueillies dans l'étude, d'élaborer des suggestions préfiguratives de recommandations de bonne pratique pour encadrer et sécuriser ces parcours.

Ces éléments, qui seront traduits dans les livrables, sont directement applicables sur le terrain pour préparer, organiser, et mettre en œuvre des retours à domicile quand ils sont souhaités par les proches.

Il s'agit maintenant pour les deux associations commanditaires de cette recherche, de se saisir de ses résultats et de saisir la SOFMER pour obtenir de la Haute Autorité de Santé l'élaboration d'une recommandation de bonne pratique formalisée

Au niveau des équipes académiques, la coopération entre l'université de Rouen et l'université de Caen, a été exemplaire et continue.

La discipline des sciences de l'éducation représentée par la professeure Martine Janner de l'université Paris XIII, et de la sociologie représentée par le professeur Patrice Cohen de l'université de Rouen, directeur de la thèse de Léa Castanon, a été féconde dans l'animation des focus groups et dans les entretiens à domicile. Elle nous a permis de mettre en œuvre de façon rigoureuse la méthodologie notamment des focus groups. Enfin la thèse de Lea Castanon sera soutenue dans les prochains mois.

Le seul écart constaté concerne la mission en Autriche que nous avons décrit au paragraphe 4.3.3.

6 LES APPORTS POUR LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

6.1 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 précoce (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.

6.2 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.

6.3 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 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.

7 LES PERSPECTIVES EN TERMES D'AIDE À LA DÉCISION POUR L'ACTION PUBLIQUE

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 discréction 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.

Professionnalisation : 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 : kiné, ergo, 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 se permettre de comprendre la nouvelle relation avec le proche et se permettre cette vie à soi. Formes de cette aide à trouver : individuelle, groupale, pair-aidance
- ...
- Savoir accepter des aides, des répits
- Importance du lien au corps du proche en EVC/ EPR : difficultés psychologiques liées à la remise en cause de la pudeur, de 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 de ses goûts, de sa personnalité
- 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

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

8 LA STRATÉGIE DE VALORISATION SCIENTIFIQUE ET DE DIFFUSION DES RÉSULTATS

8.1 Articles scientifiques

Objectif : Deux articles scientifiques seront produits :

- Sur l'état des lieux et la recherche bibliographique :
- Sur les résultats du projet.

Réalisation

- Etat des lieux :

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.

Faute de financements prévus à cet effet, cet article n'a pu être publié en open-source (coût 3000 euros). Il est donc soumis à un accès limité (payant) pendant un an. Année durant laquelle nous pouvons le transmettre sur demande (via Researchgate) mais ne peut être mis en libre accès sur les sites des financeurs ou autres.

→ Résultats : en cours

8.2 Diffusions des résultats

8.2.1 Base bibliographique/Fiches de lecture

Réalisation : Les fiches de lecture (Annexe I b) ont été transmises à la FIRAH avec le rapport intermédiaire.

8.2.2 Création d'une plaquette d'information à destination des familles et des professionnels

Réalisation : Prévue pour juillet 2022

8.2.3 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.

8.2.4 Livre blanc sur le maintien à domicile.

Réalisation : Prévue pour juillet 2022

8.2.5 Les résultats de l'étude seront portés à 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.

8.2.6 . Les résultats seront communiqués aux associations (EBIS pro et dans l'association internationale des familles, la Brain Injury Families European Confederation

Objectif : 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.ebisociety.org/EBIS-actes-colloque-23-09-2021/powerpoints/210923_05_SituationFrance_BoisselPetit.pdf

8.2.7 . Autres

Thèse

- Thèse de Léa Castanon : « *La prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel: Analyse socio-anthropologique de la co-construction de la trajectoire de handicap.* » Sous la direction de Patrice Cohen Dysolab, Université de Rouen et de Emilie Legrand, UMR-IDEES, Université du Havre. Thèse en cours.

Mémoires

- Juliette Gaillard, mémoire M1, 2020-2021. Mémoire M2 2021-2022.
- M2 : Anne Coinon, 2020-2021

Rapport Focus groups : PHASE EXPLORATOIRE DITE DES « FOCUS GROUPS »

9 SYNTHÈSE COURTE

CONTEXTE ET OBJECTIFS

CONTEXTE

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 et de Caen Normandie.

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.

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.

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).

METHODOLOGIE

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).

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.

RESULTATS PRINCIPAUX

CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

LE POINT DE VUE DES FAMILLES

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

Le thème majoritairement développé au cours des entretiens concerne la personne en EVC/EPR. Il souligne le besoin de la famille de faire vivre le proche dans toute sa subjectivité, le réinscrire dans sa relation au monde et aux autres.

Il s'agit aussi pour les familles de construire une sorte de phénoménologie de la rupture existentielle déterminée par l'accident. Rupture dans la continuité d'existence du proche en EVC/EPR : ce qu'il était avant - l'effraction de l'accident - ce qu'il est maintenant.

Sur l'avers, le discours du "maintenant" vient témoigner de ce qui justement survit de la continuité d'existence du proche : certes par le récit des goûts, des traits de personnalité, de l'histoire de vie etc. mais aussi et surtout par le repérage minutieux de ce qui pourrait dénoter ses états de conscience. Sur l'envers, il vient, à contrario, signifier la mise en suspens existentielle qui empêche toute projection dans l'avenir.

Cette survie subjective du proche est pour l'aideant (et la famille) d'un coût exorbitant : toute sa vie en sera, de façon radicale et définitive, bouleversée.

A cet égard, les aidants font preuve d'une extraordinaire capacité d'adaptation et de créativité. A un bout, ils réussissent à réinstaurer des modes de communication primitifs (mère / bébé) pour comprendre leur proche, à l'autre ils développent une résistance et une énergie farouche pour venir à bout des freins organisationnels et administratifs à la prise en charge à domicile.

Cependant tous sont angoissés pour l'avenir et ce, d'autant plus qu'ils sont souvent vieillissants et s'interrogent sur la continuité de la prise en charge en cas de décès. Si certains tentent de l'anticiper dans le cadre familial, d'autres restent saisis d'angoisse face à ce qu'ils vivent comme un véritable gouffre. Souvent échaudés par les expériences passées, aucun n'envisage de faire appel aux institutions pour les aider à trouver des solutions pérennes.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

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, ...).

Ils abordent la situation clinique d'états post-comateux sans aucune formation préalable 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.

Cependant, il existe un risque de voir se développer des comportements limites voire transgressifs dans les soins.

La plupart d'entre eux entretiennent de bonnes relations avec la famille même s'il leur est parfois difficile de trouver leur place. Il arrive cependant que les relations soient si resserrées qu'elles créent des confusions entre relation professionnelle et relation intime. De manière générale, la position de témoins involontaires de l'intimité familiale n'est pas sans susciter un malaise chez eux.

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

REGARDS CROISÉS 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 eux-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).

ACTIONS DE SANTE PUBLIQUE

- CREATION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION A DESTINATION DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS
- ARTICLES DANS DES REVUES GRAND PUBLIC (Résurgences, Déclic, Faire Face, etc...)
- LIVRE BLANC SUR LE MAINTIEN A DOMICILE.

IMPACTS ET PERSPECTIVES : RECOMMANDATIONS DES ASSOCIATIONS UNAFTC, FRANCE TRAUMATISMECRÂNIEN

- Création de parcours pour les patients et les familles afin de permettre de continuer le lien entre unité d'éveil, unité EVC EPR et domicile de façon à coordonner le suivi des patients et des familles et proposer des séjours de répit, avec un référent médical de médecine physique et de réadaptation formé dans ces prises en charge complexes.
- Permettre les passages de façon fluide et coordonnée (séjour de coupure, de répit, week-end / vacances à domicile, ...) entre domicile et unités dédiées.
- La création d'équipe mobile composée de soignants, de rééducateurs et de services sociaux permet de sécuriser la vie à domicile et assister dans les démarches administratives.
- Proposer une formation initiale et continue des professionnels intervenant à domicile (formation aux soins pour les personnes sans formation, soins et mobilisation de la personne en état de conscience altérée pour tous, formation à la psychologie de la vie à domicile).

10 SYNTHESE LONGUE

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 et de Caen Normandie.

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

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 lourds 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, où 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 Boissel⁵¹ 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 mission

⁵¹ 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 FIRAH² 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-Lelouey³ 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 de 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 charge

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.

Méthodologie

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).

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.

Cette recherche 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.

Résultats principaux : connaissances scientifiques

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 unemobilisation 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 épisode qui, accumulé, peut déboucher sur un burnout.

Le proche aidant est le porteur de l'histoire de la personne en EVC/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'aide principal. Ils évoquent leur admiration envers les familles, font preuve de compassion mais relèvent 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 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'aide 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'aide 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'aide familial.

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

Regards croisés des familles et des 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'au-delà 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.

Résultats principaux : actions de santé publique

Création d'une plaquette d'information à 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 à domicile

Réalisation : Prévue pour juillet 2022

Impacts potentiels : recommandations

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 discréetion 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.

Professionnalisation : 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 répits
- 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'adossement 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 ouEPR :

- 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

Démarches de diffusion et de communication autour des résultats

Les résultats de l'étude seront portés à 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 résultats seront communiqués aux associations

EBIS pro et dans l'association internationale des familles, la brain injury families european confederation BIFECObjectif : 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

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>