

**Accompagnement et décisions en rééducation.
Approche et vécu d'une équipe.**

**Laloua Françoise
Masini Cécile
Kauffmann Sandra**

et équipe pluridisciplinaire

Clinique du Grésivaudan

Saint Etienne 1^{er} Octobre 2010

Service de Rééducation post Réanimation pour patients Cérébrolésés

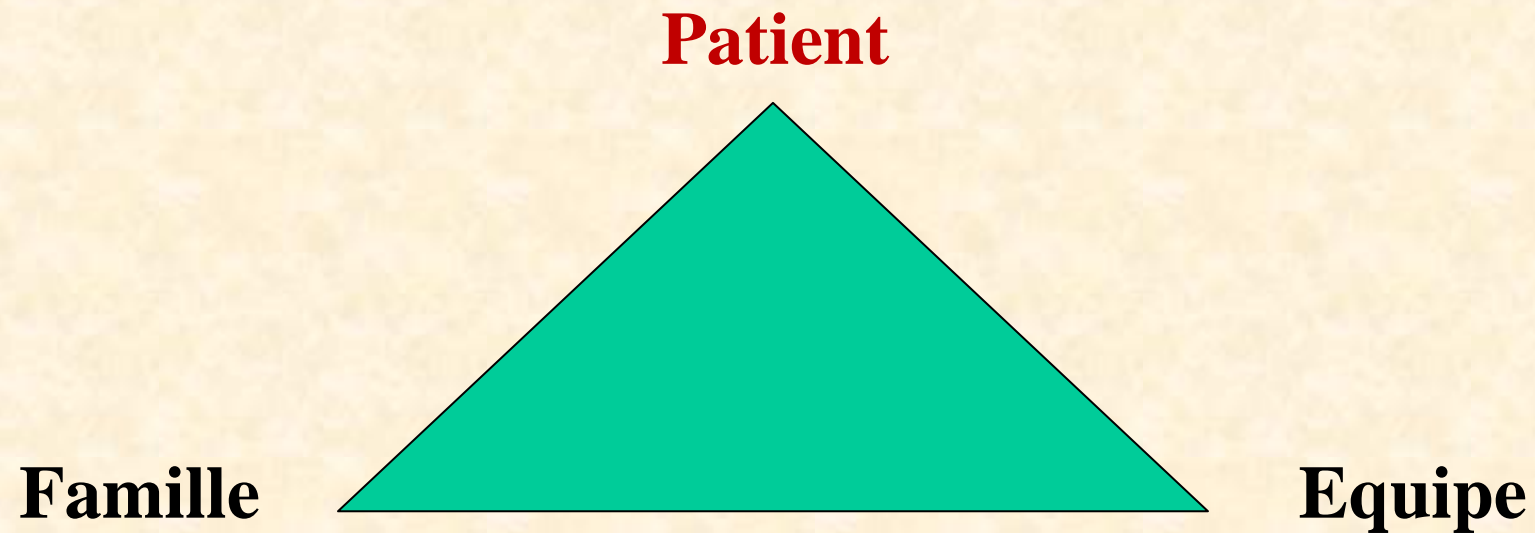
✦ Unité de 6 lits SRPR ouverte depuis Octobre 1997

90% des patients sont des traumatisés crâniens graves ;
le plus souvent admission directe de réanimation ou de
post-réanimation du CHU de Grenoble.

Décision Conjointe Réanimateur Rééducateur pour l'Entrée

Les décisions ne sont pas prises en fonction des éléments du
pronostic d'éveil pour les patients traumatisés crâniens graves

La prise en charge est triangulaire et va impliquer:



*Prise en charge
patient*

Les valeurs portées par l'équipe :

- Reconnaître le patient en tant que personne
- Préserver sa dignité
- Avoir conscience de sa grande vulnérabilité
- L'aider à exister et à s'affirmer
- Lui permettre de retrouver une autonomie
- Mettre en valeur ses capacités et ses progrès
- Être en empathie

Ce projet éthique peut être mis à mal par la spécificité des pathologies de nos patients accueillis dans le service.

Parfois dès l'entrée on sait que le pronostic d'éveil sera réservé.

Certains patients resteront en état végétatif persistant ou en situation de handicap extrêmement grave.

Dans l'état végétatif persistant, l'équipe se trouve face à la vulnérabilité, à la dépendance de ces patients qui est totale, à une absence complète de communication. L'équipe se doit de préserver leur dignité mais elle n'est plus dans le projet de l'autonomie et souvent se pose la question du sens.

Prise en charge patient

Face à un patient en état pauci-relationnel ou en phase d'éveil

L'équipe a un fort ressenti de tout décider pour l'autre.
Elle pratique des actes de nursing.

Parfois au prix de

- sueurs
- grimaces
- douleurs etc.

Ces situations questionnent l'équipe sur la dimension d'une forme de maltraitance.

L'équipe soignante s'interroge sur la question de ses propres projections de bien être.

Prise en charge patient

Questionnements éthiques de l'équipe:

Comment agir ?

Comment se comporter avec l'autre?

Quelles décisions prendre?

Il faut régulièrement que l'équipe s'interroge sur son positionnement, relativise sur ce qu'elle peut apporter au patient, en matière de progrès, de bien être, pour prendre de la distance.

Prise en charge patient

Il est indispensable que l'ensemble de l'équipe collabore et il faut

- ✓ de nombreux échanges autour de la personne
- ✓ une libre circulation des ressentis, des pensées de chacun
- ✓ éviter l'épuisement du personnel

Ces échanges doivent se faire librement pour que chacun exprime ses peurs , ses angoisses, ses projections face à ces situations de handicap lourd.

Instaurer:

- des réunions d'équipe
- soutien de la psychologue clinicienne
- supervision avec un thérapeute extérieur

Prise en charge patient

Si nous pensons que l'équipe doit rester cohérente et solide,
ceci prend d'autant plus de sens

qu'une autre de ses missions est :

la prise en charge des familles

La famille est rencontrée le jour de l'entrée du patient.

Nous leur demandons ce qui leur a été dit et on tente de
savoir ce qu'elles en ont compris.


Il est extrêmement important de recueillir les premières paroles
qui parfois laisseront pour ces familles des traces indélébiles.

**La famille vient de vivre une expérience traumatique
d'une extrême violence,
un état de sidération avec des angoisses de mort.**

Prise en charge famille

Questionnaire biographique du:

p
a
t
i
e
n
t



- Sa vie familiale
- Son parcours, scolaire, professionnel
- Sa vie affective
- Ses loisirs, ses passions

C'est un outil qui nous aide lors de la première rencontre et qui aide la famille à nous donner de l'information.

Il est important que la famille puisse prendre sa place, c'est indispensable et primordial au vu de leur connaissance du patient.

Cet outil permet de redonner au patient sa place de sujet.

C'est la dimension subjective de la personne.

Cela introduit le respect de l'individualité, du fonctionnement familial et la prise en compte de l'histoire de chacun.

Prise en charge famille

ETHIQUE DE L'EQUIPE

- ✓ ne pas porter de jugement
- ✓ accueillir
- ✓ donner une place et définir le rôle de chacun
- ✓ entendre les familles dans leur vécu
- ✓ instaurer une alliance thérapeutique
- ✓ créer un climat de confiance
- ✓ le souhait d'un respect mutuel

Prise en charge famille

**Dans la suite de la prise en charge des familles, l'objectif
- l'évolution**

c'est aussi aborder:

- les séquelles

- le devenir

Il est fréquemment évoqué que les familles n'entendent pas ou qu'elles n'intègrent pas ce qui a pu leur être dit.

Il nous faut nous poser la question de savoir si les propos sont suffisamment précis, savoir reformuler pour en faciliter la compréhension.

Les troubles puis les séquelles sont expliqués avec des exemples.

S'ils sont entendus.....

comment peuvent t-ils être rapportés ou transposés à ce que leur proche sera six mois ou un an plus tard dans sa vie quotidienne.

Oui !

Il ne sera plus comme avant mais comment sera-t-il ?

Prise en charge famille

Recevoir les familles:

- c'est pouvoir donner la liberté à la parole
- c'est respecter leur capacité d'intégration
- c'est aussi ne pas leur laisser de faux espoirs
- c'est ne pas les laisser dans la dénégation

c'est un peu le sentiment d'être sur une corde raide.

En tant que thérapeute prenant en charge ces patients, nous savons que ce sera un parcours long et difficile pour ces familles et qu'elles non plus ne doivent pas s'épuiser.

C'est aussi prendre en compte parfois la constellation familiale et que chacun, face à une équipe cohérente, garde confiance, ressent l'empathie et ne se sente pas abandonné .

Pour nous, agir au mieux, c'est tenter de laisser à chacun sa place, informer et entendre.

Prise en charge famille

SOUFFRANCE

DESARROI

ECOUTER

ENTENDRE

HURLEMENTS

DESEPEREE

DESEMPAREE

CONSOLER

TRACE INDELEBILE

SENTIMENT D'IMPUISSANCE

PRESENCE

SILENCE

PRISE EN CHARGE FAMILLE

L'éthique pose le problème de l'annonce du handicap

Nous tentons de respecter chaque famille
dans son rythme psychique,
dans sa capacité à intégrer les informations

Il est important de respecter le temps nécessaire à chacun
pour élaborer ou progresser dans l'intégration et le faire AVEC.

Dans le cas précédent ,face à ce déni,
déli qui s'est levé laissant place à la détresse,

**QU'AURIONS NOUS PU FAIRE
POUR PREVENIR CET ACCIDENT?**

PRISE EN CHARGE FAMILLE

Quelles décisions l'équipe peut-elle prendre?

Depuis l'ouverture du service nous n'avons jamais été confrontés au décès d'un de nos patients ni dans le service ni au décours d'un transfert.

Nous ne nous sommes jamais retrouvés face à une demande d'application de la loi Leonetti dans un contexte d'état végétatif persistant, mais nous sommes souvent dans la période en amont des douze mois.

Il y a probablement beaucoup de non-dit et la vie à tout prix est sûrement un idéal professionnel implicite que nous véhiculons au quotidien.

Nous pouvons nous interroger sur le plan éthique, s'il n'y a pas une certaine lâcheté dans la non prise de décision et d'information.

Décisions concernant la sortie des patients:

La majorité des patients ont une évolution relativement favorable.

Après plusieurs mois de rééducation, un projet de sortie peut se mettre en place avec patient - famille - équipe.

Projet bien investi par le patient et la famille.

L'équipe est rassurée et confortée dans la continuité de la prise en charge

Dans d'autres situations nous sommes confrontés à :

- la réalité de terrain
- aux contraintes économiques et environnementales

Dans ce registre nous avons été conduits à faire trois demandes de dérogation en maison de retraite dont une a déjà abouti.

Pour l'équipe, il s'agit d'un sentiment d'échec, d'un questionnement autour du sens de son travail en voyant son patient partir dans une structure non adaptée, non formée à la prise en charge de ces pathologies.

Autres problématiques de sortie:

Le retour au domicile de patients très lourdement handicapés avec tierces personnes 24 heures / 24.

Quand une famille fait le choix de ce type de sortie nous allons à contre courant de sa décision pensant à:

- la charge qui va peser sur la famille
- la crainte qu'elle n'anticipe pas la lourdeur que cela représentera à long terme.

Quand la décision persiste nous les accompagnons entièrement dans l'ensemble du projet et réalisons toutes les démarches pour ce retour à domicile.

Décisions de sortie:

Sur le plan éthique:

ces différents modes de sortie interrogent toute l'équipe sur l'adéquation entre le projet de rééducation, réadaptation et la réalité du devenir de ces patients:

- nous rééduquons
- mettons des moyens au vu de nos savoirs faire
- projetons le meilleur projet de sortie pour le patient.

Nous sommes confrontés à des sorties ne correspondant pas ou mal, au projet individualisé du patient, l'équipe ressent une certaine insatisfaction, voire une frustration cautionnant pourtant
d'une certaine façon,

ces sorties....

Le service ou nous travaillons véhicule beaucoup de

souffrance:

- ☞ pour les patients
- ☞ pour les familles
- ☞ pour les personnels

MAIS AUSSI BEAUCOUP DE SATISFACTION

**Si on parle parfois d'épuisement du personnel,
il y a surtout la richesse des relations humaines.**

*Si la question du sens se pose,
celles du soin,
du respect
ne se posent pas.*

Les décisions d'équipe restent extrêmement importantes, et il est indispensable de progresser ensemble sans laisser place à des certitudes individuelles.

Nous devons progresser dans notre réflexion éthique, mettre en place une commission de support aux différentes décisions.

L'isolement d'établissements tels que les nôtres rend les choses difficiles.

Si l'on évoque que le médecin est décideur, il est extrêmement important qu'il puisse se rapprocher et être aidé par d'autres médecins.

A noter que le temps passé et l'investissement auprès des patients et des familles ne nous permet peut être plus d'avoir le recul nécessaire et de prendre les bonnes décisions.



Merci de votre attention...