

VIE AU QUOTIDIEN
DES PERSONNES EN ETAT VEGETATIF CHRONIQUE OU EN ETAT PAUCI-RELATIONNEL
DANS LES UNITES DEDIEES
REGARD CROISES DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

EXTRAIT DU RAPPORT FINAL SCIENTIFIQUE

Vendredi 22 Novembre 2019

Colloque

Soins et accompagnement des personnes en états de conscience altérée :
quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société ? »

Ministère des Solidarités et de la Santé
Halle Pierre Laroque
14 avenue Duquesne – 75007 PARIS

LES BESOINS LIES A LA SPECIFICITE DES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE (ETAT CLINIQUE ET SES CONSÉQUENCES)

PARTICULARITÉS DE LA RELATION AU MONDE

DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL

La vulnérabilité et la dépendance extrêmes de la personne en EVC ou en EPR l'exposent au risque de maltraitance que doutent les familles.

Le manque de communication orale accroît la vulnérabilité et le manque de ressources face à un danger.

La conscience fluctuante rend incertaine la perception des besoins de la personne en EVC/EPR et augmente les craintes de l'entourage de ne pas avoir une attitude adaptée : par excès ou par défaut.

Les personnes EVC/EPR sont particulièrement fragiles sur le plan somatique et leur état, même stabilisé, peut basculer vers une décompensation que craignent les familles, à l'occasion d'une complication.

Au fil du temps, surtout quand la personne est jeune, les familles soulignent des progrès de leur proche, fussent-ils minimes.

BESOINS LIES A LA SPECIFICITE DES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE (ETAT CLINIQUE ET SES CONSÉQUENCES)

LES CONSÉQUENCES DE L'ÉTAT CLINIQUE DU PROCHE VUES PAR LES FAMILLES

Peur que le proche ne soit abandonné psychiquement et physiquement dans l'unité en l'absence de la famille.

La peur de l'avenir de la personne en EVC/EPR après la disparition de l'entourage.

Le changement de la personne en EVC/EPR, fait vaciller, parfois dangereusement, les repères des rôles et des places de chacun au sein du groupe familial.

Le regard des autres sur la personne en grande dépendance peut conduire à la déshumanisation de cette dernière.

La vie singulière d'une personne en EVC ou en EPR est considérée par certains comme un état entre la vie et la mort, incompris par des proches, ce qui lui donne alors un statut étrange, en marge de la communauté humaine. Face à cette déshumanisation toujours possible, les proches réagissent en insistant sur ce qui fait humanité : la parole, l'installation, le respect qui marquent la reconnaissance du statut de personne humaine.

Les proches sont soumis à un travail psychique intense pour faire du lien entre l'avant et l'après coma, et réinscrire la personne dans son histoire de vie personnelle et familiale. Pour faire ce travail psychique, l'aide des professionnels est essentielle en particulier dans l'aide à la compréhension des conséquences du diagnostic.

BESOINS LIES A LA SPECIFICITE DES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE (ETAT CLINIQUE ET SES CONSÉQUENCES)

LA VIE RELATIONNELLE ET LA COMMUNICATION AVEC LE PROCHE

La parole et la verbalisation sont centrales dans la relation de l'entourage avec la personne en EVC/EPR. La recherche d'un code de communication est toujours perçue positivement comme un progrès dans la relation avec la personne en EVC/EPR.

Les familles développent une finesse d'observation et une compréhension aiguë des moindres manifestations de la personne en EVC ou en EPR.

La compétence spécifique des familles sur la compréhension de leur proche, leur donne une place de porte-parole de la personne en EVC/EPR auprès des équipes des unités dédiées. Ce rôle peut être source de tensions entre la famille et l'équipe quand cette compétence n'est pas reconnue ou quand il n'y a pas eu suffisamment d'échanges pour la partager. Dans les cas favorables, si la reconnaissance est réciproque et partagée entre l'équipe et la famille, une confiance solide peut s'installer permettant une alliance efficace dans la prise en charge

BESOINS LIES A LA SPECIFICITE DES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE (ETAT CLINIQUE ET SES CONSÉQUENCES)

L'IMPACT SUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Les nombreux changements dans la vie des aidants nécessitent un travail de remaniements psychologiques importants inscrites dans des temporalités parfois très longues.

Les répercussions sur la santé psychique et somatique des proches sont systématiques et peu transmises aux équipes des unités.

Les ressources des familles sont diverses et sont dépendantes principalement du réseau social dans lesquelles elles inscrites. Les unités sont peu mentionnées dans l'aide qu'elles peuvent apporter.

VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN EVC EPR DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

JOURNÉE DES PERSONNES EN EVC OU EN EPR

Le sens des soins de nursing va bien au-delà de la simple prise en charge des besoins de base de la personne. Pour les familles, c'est la dignité de la personne qui est ainsi reconnue par des soins attentionnés. L'installation au fauteuil, le fait d'être assis et dans une position favorisant les échanges relationnels, relèvent de la même exigence de reconnaissance de l'humanité de la personne. C'est alors un point de conflit potentiellement conflictuel lorsque cette dimension semble sous-estimée par les équipes, aux yeux de la famille.

Comme pour les soins de nursing, c'est la valeur symbolique de l'alimentation qui est recherchée par la famille lorsque la personne n'a plus la possibilité d'une alimentation par la bouche. Les initiatives des équipes visant à respecter cette dimension, comme le fait de participer aux repas en groupe même sous nutrition entérale ou de faire goûter les aliments sont de ce fait très appréciées par les familles.

Les soins de rééducation sont très attendus par les familles. L'ergothérapie, l'orthophonie et la psychomotricité sont souvent citées comme les plus accessibles. Le manque de kinésithérapeutes ne permettant pas toujours une kinésithérapie d'entretien pour préserver les amplitudes articulaires est également fréquemment cité.

Les visites sont des moments aux multiples enjeux pour les familles : retrouver une intimité et un apaisement avec le proche, mais aussi contribuer à la qualité des soins prodigués.

Il ressort des descriptions des journées des patients, que les journées sont rythmées par les soins.

L'accès à un emploi du temps formalisé reste quelque chose de rare

Les activités, en dehors de celles organisées par la famille, sont très rares. .

VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN EVC EPR DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

ESPACE DES UNITÉS DÉDIÉES

L'unité dédiée suivant le choix qui a été fait lors de son insertion, pose parfois des problèmes d'accessibilité au sein de l'hôpital ou de la structure qui l'héberge mais aussi en interne avec un manque d'aménagements adaptés au handicap de personnes en EVC/EPR.

La chambre personnalisée permet de créer une continuité d'existence pour la personne en EVC/EPR.

Les salles pour les familles n'existent pas dans toutes les unités. Lorsqu'elles existent, leur investissement dépend de leur convivialité et de leur place à l'intérieur du service.

Pour lutter contre la stigmatisation et la ségrégation des personnes en EVC/EPR, les familles apprécient particulièrement la possibilité de bénéficier d'espaces ouverts à tous les patients de la structure où est insérée l'unité.

La perception de l'unité comme lieu de vie est liée au bien-être ressenti par la famille dans ses liens avec l'équipe.



LES RELATIONS ENTRE LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS

RELATIONS POSITIVES AVEC LES PROFESSIONNELS

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



LES RELATIONS ENTRE LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS

DIFFICULTÉS DANS LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS ET SOURCES DE CONFLIT

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



LES RELATIONS ENTRE LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS

LES FAMILLES ET L'INSTITUTION

L'accueil est un moment crucial pour l'établissement des relations futures entre famille et équipe. Les moments formalisés avec la famille au cours du séjour de la personne en EVC /EPR sont des moments qui renforcent l'alliance entre équipe et famille.



LES RELATIONS ENTRE LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS

LES RELATIONS ENTRE LES FAMILLES À L'INTÉRIEUR DE L'UNITÉ

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

LES ATTENTES DES FAMILLES

LES ATTENTES ENVERS L'ÉQUIPE PROFESSIONNELLE

Pour la personne en EVC /EPR : La présence - De l'empathique – Du respect - De la confiance - De l'attention et de la vigilance - Aimer son travail

Pour les proches : Être écouté - Être informé - Des échanges formalisés - Être associé à la vie de l'unité - Etre soutenu - Faciliter les démarches administratives - Élargir et faciliter les visites

LES ATTENTES DES FAMILLES

LES ATTENTES CONCERNANT LE PROJET DE SOINS

Le nursing reste au centre du projet de soins mais aussi du projet de vie et est le point nodal du respect de la dignité de la personne. Les familles souhaitent aussi une évaluation régulière de l'état de conscience et de la douleur. Enfin l'accessibilité aux soins de rééducation comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, sont nécessaires à la prise en charge adaptée des personnes.

LES ATTENTES DES FAMILLES

LES ATTENTES CONCERNANT LE PROJET DE VIE

Doit tenir compte dans ses propositions de la connaissance qu'ont les familles de la personnalité du proche, ses goûts, ses préférences, son histoire et être construit en interaction avec les propositions des familles.

Doit être construit en fonction de l'évolution de la personne donc doit régulièrement être repensé.

Inclut la dimension de participation de la personne à la vie sociale (repas pris avec les autres patients par exemple, activités de groupe, sorties à l'extérieur).

Pour faciliter la mise en place des activités, des familles suggèrent d'embaucher du personnel formé et dédié à l'animation, voire de faire intervenir des bénévoles.

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



LES ATTENTES DES FAMILLES

LES ATTENTES PAR RAPPORT À L'ORGANISATION DES UNITÉS

Un petit nombre de lits

L'accessibilité à toutes les spécialités prévues par la circulaire

Une bonne gestion des ressources humaines en particulier le remplacement en cas de congé

Le soutien des équipes face à la lourdeur de la prise en charge

QUESTIONNEMENTS RELATIFS À LA FIN DE VIE

LES CONDUITES À TENIR EN CAS DE COMPLICATION OU DE DÉCOMPENSATION SONT ORDÉES

En dehors de ces complications possibles, les familles insistent sur l'état de leur proche comme n'étant pas assimilable à celui des personnes en fin de vie.

Ces questions sont sujettes à des conflits intra-sujectifs au sein de la famille, source de grandes souffrances et d'émotions.

En dehors de l'information recueillie auprès des familles sur la conduite à tenir, les professionnels des unités ne sont pas perçus comme une aide possible pour évoquer et élaborer ces questions.

VIE AU QUOTIDIEN
DES PERSONNES EN ETAT VEGETATIF CHRONIQUE OU EN ETAT PAUCI-RELATIONNEL
DANS LES UNITES DEDIEES
REGARD CROISES DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

EXTRAIT DU RAPPORT FINAL SCIENTIFIQUE

Vendredi 22 Novembre 2019

Colloque

Soins et accompagnement des personnes en états de conscience altérée :
quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société ? »

Ministère des Solidarités et de la Santé
Halle Pierre Laroque
14 avenue Duquesne – 75007 PARIS