



**HAL**  
open science

# Préparation du retour à domicile pour des patients en EVC ou en EPR : une dynamique de collaboration entre la famille et l'ergothérapeute

Julie Poilane

► **To cite this version:**

Julie Poilane. Préparation du retour à domicile pour des patients en EVC ou en EPR : une dynamique de collaboration entre la famille et l'ergothérapeute. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02372973

**HAL Id: dumas-02372973**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02372973>**

Submitted on 20 Nov 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Institut Universitaire de Formation en**  
**Ergothérapie**

Julie POILANE

Le 27 mai 2019

U.E 6.5 : Mémoire d'initiation à la recherche

Préparation du retour à domicile pour des patients en EVC ou en EPR :  
une dynamique de collaboration entre la famille et l'ergothérapeute

## Remerciements

« Sous la direction de Claire BOURRAIN, ergothérapeute DE, Unité de Proximité 69 – SRPR  
42 - équipe mobile EVC/EPR en Rhône Alpes, maître de mémoire »

Je tiens à remercier tout d'abord ma maître de mémoire, Claire BOURRAIN, qui m'a accompagné dans ce travail de recherche. J'ai pu bénéficier de son expérience en tant qu'ergothérapeute et de sa bienveillance en tant que personne.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont accepté de partager et exposer leur pratique lors des entretiens.

J'ai une pensée pour l'équipe pédagogique et particulièrement Céline DAUZAT pour son accompagnement méthodologique et son soutien lors de mes trois années d'études.

Je remercie énormément mes camarades de promotion sans qui je n'aurais pas vécu la même formation. Ils ont su m'aider et m'accompagner dans mon évolution personnelle. Ils m'ont vu grandir pendant ces trois années et m'ont permis de vivre des expériences enrichissantes.

Enfin, mes derniers et profonds remerciements reviennent à ma famille qui m'a soutenue dans mes choix d'orientation et pendant ces trois années riches en changements. Ils m'ont encouragé dans cette voie et ont contribué à ma réussite de part leur patience et leur engagement.

## Sommaire

Remerciements.....	1
Introduction.....	5
1) Enquête exploratoire initiale .....	6
1-1. Un témoignage.....	6
1-2. ... source de questionnement.....	7
2) La problématique pratique .....	9
2-1 L'état végétatif chronique et l'état paucirelationnel .....	9
2-1-1. Le coma et l'éveil .....	9
2-1-2. Les caractéristiques cliniques.....	10
2- 2. L'environnement du patient.....	12
2-2-1. L'environnement familial.....	12
2-2-2. L'équipe soignante.....	14
2-3. L'ergothérapie au travers du parcours de soin.....	16
2-3-1. Phase initiale de l'hospitalisation.....	17
2-3-2. .... Vers un retour à domicile.....	18
La question de recherche .....	21
3) La problématique théorique.....	22
3-1. Le Processus de Production du Handicap.....	23
3-1-1. Les facteurs personnels.....	24
3-1-2. Les facteurs environnementaux.....	24
3-1-3. Les habitudes de vies.....	25
3-2. La Systémique.....	26
3-2-1. Un savoir théorique .....	26
3-2-2. Une démarche pratique .....	28
3-2. La collaboration .....	30
3-2-1. Le système professionnel.....	31
3-2-2. Les déterminants interactionnels et organisationnels .....	32

3-2-3. Application du concept pour une collaboration avec la famille .....	32
4) La méthode de recherche .....	33
4-1. Méthode de recherche.....	33
4-2. Construction de l’outil .....	34
4-3. Déroulement des entretiens .....	34
5) Résultats.....	34
5.1. Typologie des entretiens.....	34
5.2. Présentation des ergothérapeutes interrogés .....	35
5-3. Analyse sémantique longitudinale.....	36
5-3-1. Entretien 1 : .....	36
5-3-2. Entretien 2 : .....	38
5-3-3. Entretien 3.....	40
5-4. Analyse transversale des résultats.....	42
5-4-1. Concernant la définition du projet de vie du patient.....	43
5-4-2. Concernant la mise en place du projet de vie .....	43
5-4-3. Concernant les informations nécessaires à l’aboutissement du projet .....	44
5-4-4. Concernant les éléments facilitateurs et obstacles à la mise en œuvre du projet .....	45
6) Discussion.....	46
6-1. Lien avec les axes théoriques.....	46
6-1-1. Le Processus de production du handicap.....	46
6-1-2. La systémique .....	47
6-1-3. La collaboration.....	49
6-2. Eléments de réponses à la question de recherche.....	50
6-3. Analyse réflexive.....	51
6-3-1. Limite de l’étude .....	51
6-3-2. Apports personnels.....	52
6-3-3. Apports professionnels et perceptives.....	52
Conclusion.....	54

Bibliographie..... 56

Annexes.....

Annexe I : Matrices théoriques.....

Annexe II : Grille d’entretien – ergothérapeutes.....

Annexe III : Grille d’entretien – aidants familiaux.....

Annexe IV : Retranscriptions des entretiens .....

Retranscription E1.....

Retranscription E2.....

Retranscription E3.....

## Introduction

Un accident est un événement de vie imprévisible qui marque une rupture biographique plus ou moins importante. Dans le cadre d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), d'un Traumatisme Crânien (TC), d'une tentative de suicide ou encore d'une anoxie cérébrale, une phase de coma peut survenir. La phase de sortie et d'éveil de coma peut mener à la pose d'un diagnostic « état végétatif chronique » (EVC) ou « état paucirelationnel » (EPR) selon les symptômes cliniques du patient et l'évolution de ces derniers. En 2002 en France métropolitaine, « *la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est estimée [...] à environ 1500 personnes* » (COUTY, ABENHAIM, & LEGER, s. d., 2002). Le parcours de soins de ces patients implique plusieurs structures : le centre de réanimation dans lequel la personne est amenée directement après son accident, le Service de Rééducation Post Réanimation (SRPR) qui vient stabiliser l'état médical et statuer sur l'état de conscience de la personne, l'Unité de Proximité (UP) qui assure un soin au long cours et pour une durée indéterminée, et enfin dans certains cas le retour à domicile. Les professionnels de santé accompagnent les patients tout au long de la prise en charge. « *Avec la sévérité des déficiences, les personnes EVC et EPR représentent un challenge pour toute l'équipe de soins, y compris l'ergothérapeute* » (R. Munday, 2005).

Entre les problématiques éthiques et thérapeutiques, ainsi que l'accompagnement de l'entourage, ma **question d'étude** initiale est : Comment l'ergothérapeute intervient auprès des patients dit EVC ou EPR et de leur environnement dans le parcours de soins ?

Pour répondre à cette question, j'ai relaté dans un premier temps une enquête exploratoire puis dégagé des questionnements. Dans un deuxième temps j'ai réalisé une revue des écrits actuels concernant l'EVC et l'EPR, la famille et l'équipe de soin, et l'ergothérapie auprès de cette population. Ces recherches m'ont permis d'étayer une question de recherche. Dans un troisième temps, j'ai identifié et développé les concepts du processus de production du handicap, de la systémique et de la collaboration. Enfin, la méthodologie de l'étude relative à l'inclusion des ergothérapeutes est exposée, il en découle l'analyse des résultats. Ces derniers sont discutés au regard des concepts théoriques.

## 1) Enquête exploratoire initiale

### 1-1. Un témoignage...

Une enquête exploratoire faite sous la forme d'un recueil de témoignage a été effectuée. Il s'agit d'un aperçu sur la réalité de la prise en charge, en France, d'une personne EVC et EPR. J'ai eu l'opportunité d'interviewer la mère d'un patient EPR, aujourd'hui décédé depuis 2 ans. Ce témoignage étant unique et singulier, ne me permet pas d'entrevoir la globalité de la prise en charge à l'échelle nationale. Néanmoins il apporte une vision des problématiques vécues par la famille et des solutions mises en place pour y répondre.

Le patient K était un jeune homme de 21 ans lorsqu'il a été victime d'un accident de voiture. Avant cela, Il habitait avec sa famille, près de Clermont-Ferrand. Il a d'abord été hospitalisé au CHU de Clermont-Ferrand et a ensuite été transféré au SRPR 42 puis au Centre Médical de l'Argentière (69). L'annonce du diagnostic a été vécue par la mère comme une « douche froide », en effet K était en éveil de coma et l'appellation utilisée par les professionnels était « coma vigilant ». Pendant cette période d'éveil, K répondait à certains stimuli, mais de part le terme posé sur l'état de K, les parents pensaient leur fils dans le coma. Le réveil était synonyme pour eux de récupération totale.

Malgré l'annonce, les parents ont toujours envisagé un retour à domicile en adoptant une philosophie de continuité avec la vie passée de leur fils ; ce-dernier commençait à s'émanciper et à partir de la maison. Ils ont donc opté, sous les conseils de l'ergothérapeute de l'unité de proximité, pour une extension correspondant à l'espace de vie de leur fils. De ce fait, le retour à domicile a été abordé et envisagé 3 ans en amont. Cette préparation sur plusieurs années a regroupé les travaux d'aménagements de l'extension, la réflexion avec la famille sur le matériel nécessaire, la sollicitation des diverses aides financières possibles ou encore la mise en relation avec un SAMSAH pour assurer un service à domicile adapté. Il a également été question de mettre en place des permissions ponctuelles de plus en plus longue avec une formation de la famille aux soins nécessaires ainsi qu'une réflexion sur la nouvelle organisation familiale autour de leur fils.



Un mois avant le retour de K à son domicile, son état de santé s'est fortement dégradé. L'équipe de l'unité de proximité a été dans l'obligation d'impliquer une équipe de soins palliatifs au vue de la précarité sanitaire de K. Cette équipe a géré le retour à domicile.

Une fois K installé dans la nouvelle extension, les soins à domicile se sont articulés sur 4 ans. Le constat fait par la mère porte sur la perte de vie privée induite par le nombre de professionnels intervenants, et sur la difficulté de trouver quelqu'un de confiance. Elle s'est beaucoup investie dans le bien-être de son fils, au prix de sa propre santé en commençant par son sommeil qu'elle n'a toujours pas retrouvé même après le décès de K. Les parents ont pu néanmoins bénéficier de « temps de répit » prévus en amont. En effet, K devait revenir tous les 2 mois à l'hôpital de l'Argentière pour le remplissage de sa pompe à Baclofène. Le séjour pouvait être prolongé sur plusieurs jours pour permettre à la famille de souffler et de partir en vacances si souhaité. Dans ce cas présent, les parents en ont bénéficié sur quelques jours à chaque fois mais toujours avec une attache et une pensée pour leur fils, se manifestant par des appels téléphoniques quotidiens à l'équipe soignante de l'Argentière.

## **1-2. ... source de questionnement**

A la suite de ce témoignage plusieurs remarques ou interrogations émergent :

La pose du diagnostic est une étape complexe et cruciale. Comme le stipule la circulaire du 3 mai 2002, le diagnostic d'EVC est défini au bout de 3 à 6 mois pour une origine médicale. Pour K, il s'agissait d'une origine traumatique, impliquant un diagnostic entre 12 à 18 mois suivant le réveil. Il est donc difficile pour les médecins d'anticiper le diagnostic avec certitude, mais il est également compliqué pour la famille d'accueillir ce dernier à un intervalle si éloigné de l'accident. Comment pallier cet état de choc émotionnel vécu par la famille à la suite du diagnostic ? Est-ce que toutes les familles vivent cette annonce comme un choc ? Le médecin peut-il préparer la famille à ce diagnostic quelques mois en amont ?

La situation de K est particulière : en effet, de par sa précarité sanitaire un mois avant le retour à domicile, une équipe de soins palliatifs est intervenue. On peut supposer que la phase finale du retour à domicile de K. a été effectuée dans une dynamique d'accompagnement à la fin de vie. Cette intervention reste atypique et est considérée

hors de la filière de soins EVC / EPR. Or, les professionnels et associations concernés en France, se battent pour que l'EVC ou l'EPR ne soit pas associé à une prise en charge palliative.

En adoptant une philosophie de continuité après l'accident, les parents ont facilité la collaboration avec l'ergothérapeute et toute l'équipe de soins. Ils ont accueilli l'accident comme un événement avec lequel il fallait apprendre à vivre. Certes, cette acceptation ne s'est pas faite instantanément mais ils ont pu bénéficier du soutien des professionnels de santé dans ce cheminement. Qu'en est-il des familles pour qui l'acceptation de cette situation est inconcevable ? Comment cela influence-t-il la collaboration entre la famille et les professionnels de santé ? L'équipe de soins peut-elle être une composante de cette acceptation ?

Une des découvertes engendrée par cet entretien demeure les contraintes induites par les services à domicile. Ce système d'allées et venues constantes impacte grandement la vie privée des protagonistes. Les parents de K voyaient le retour à domicile comme un moyen de retrouver une vie de famille, hors du système hospitalier et de ses contraintes. Néanmoins, ils se sont vite retrouvés « destitués » de leur sphère privée avec 4 à 5 intervenants par jour. Dans la dernière année de vie de K, les soins se faisaient cinq jours sur sept avec une surveillance 24 heures sur 24. La mère avait néanmoins souhaité se passer d'aide le week-end pour retrouver un espace de vie privée.

La notion de séjour de répit est abordée en amont, pendant la préparation du retour à domicile. Il est indiqué aux familles qu'elles peuvent en bénéficier pour souffler. A l'Argentière, deux lits demeurent vacants et sont mis à disposition pour permettre aux familles de laisser leur proche à tout moment et ainsi se soulager. Ils n'existent pas de lits de répit à proprement parler en France, mais une maison de répit près de Lyon a vu le jour récemment. « *La maison de répit accueille les enfants et adultes fragilisés par une maladie ou un handicap et s'ils le souhaitent, leurs proches aidants pour des séjours réguliers de répit et d'accompagnement [...] La maison de répit de Lyon accueille des personnes malades ou handicapées seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour gérer ou prévenir une situation d'épuisement* » ([https://www.france-repit.fr/projets/maison\\_repit\\_lyon/larchitecture/](https://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/larchitecture/)). Ce projet est

encore au stade expérimental mais semble être une des réponses pertinentes à la question du soulagement des familles.

Pour conclure, ce témoignage nous donne un premier aperçu des difficultés vécues par la famille de Mr K. Cela comprend la phase diagnostic synonyme de choc mais également la précarité et la variation de l'état général. Des difficultés relatives au parcours de soin et au retour à domicile apparaissent concernant les notions de vie privée et de confiance. Ce témoignage nous permet de nous questionner, en tant qu'ergothérapeute, sur l'accompagnement des patient EVC ou EPR mais aussi des familles dont émane une certaine souffrance. Que représente la prise en charge d'un patient EVC ou EPR ? Dans quel parcours de soin s'inscrit cette prise en charge ? Et quel impact cet état végétatif ou paucirelationnel a sur l'entourage proche du patient ?

Nous allons tenter de répondre à ces questions au travers de recherches sur la base d'articles scientifiques.

## **2) La problématique pratique**

### **2-1 L'état végétatif chronique et l'état paucirelationnel**

#### **2-1-1. Le coma et l'éveil**

Il y a deux types de coma : celui d'origine spontané qui survient après une perte de conscience de la personne, et celui provoqué, induit par les sédations. Ces-dernières ont pour but « d'améliorer l'oxygénation tissulaire en diminuant la consommation tissulaire en oxygène » (J.F Payen, 2009). Dans le cas d'un coma spontané, il peut être décidé de maintenir la personne dans le coma si des lésions importantes sont révélées à l'examen. Le médecin va maintenir les sédations pour diminuer les besoins en O<sub>2</sub> du cerveau et donc limiter les lésions secondaires. Un éveil de coma s'observe soit après l'arrêt des sédations soit par réveil naturel, hors intervention médicamenteuse, dans un délai très variable en fonction de la gravité. Cela peut aller de quelques heures à quelques jours pour les cas les moins graves, quelques semaines à plusieurs mois pour les situations les plus graves : dans ce dernier cas, il y a souvent des causes extra-crâniennes d'allongement de la durée de la sédation (ex : pneumopathies, ou autre pathologies nécessitant une ventilation mécanique).

Le patient dans le coma est à cet instant en service de réanimation. La fin de la phase de coma est marquée par l'ouverture des yeux. Un état végétatif survient ensuite, faisant partie intégrante du processus d'éveil de coma (J.-M. Beis, J.-L. Seyer, B. Brugerolle, L. Le Chapelain, M.-O. Thisse, D. Mainard, J. Paysant, J.-M. André, 2009). Le corps se réveille progressivement en commençant par le système nerveux végétatif, appelé aussi système nerveux autonome. Sa particularité réside dans son fonctionnement inconscient, le tout dans un but d'homéostasie. Cette période de réveil peut évoluer vers une reprise de conscience progressive jusqu'à aboutir à une récupération totale des fonctions cognitives. La personne est donc transférée vers un Service de Rééducation Post Réanimation (SRPR) spécialisé en neurologie pour accompagner le réveil de coma puis vers un centre de rééducation pour favoriser la récupération physique et cognitive.

Mais il survient des cas où cette phase de réveil stagne, c'est-à-dire que le niveau de conscience, les récupérations motrice et physiologique atteignent un seuil. C'est dans ce contexte d'évolution de la conscience et de seuil de récupération que l'on va parler de patient en EVC ou EPR.

### 2-1-2. Les caractéristiques cliniques

L'état végétatif fait partie intégrante du processus d'éveil de coma. Il est caractérisé par des cycles veille-sommeil, une ventilation spontanée et une absence de vie relationnelle (COUTY, ABENHAIM, & LEGER, s. d., 2002). Cet état végétatif est à distinguer de l'état végétatif **chronique** qui est diagnostiqué, après que le seuil de récupération maximale soit atteint et validé. Cette évaluation de l'état de conscience se fait par des services spécialisés MPR ou SRPR. A cet effet, des SRPR spécialisés en neurologie ont vu le jour avec la circulaire du 3 mai 2002 afin d'évaluer le niveau de conscience des patients avant leur admission dans des Unités de Proximité :

- Une personne est diagnostiquée EVC ou EPR entre 3 à 6 mois pour un état d'origine médicale ou vasculaire, et 12 à 18 mois dans un contexte traumatique. Les aspects cliniques sont les mêmes que pour un état végétatif, seul la temporalité change.
- Cependant, il est rare qu'aucune évolution ne soit observée et que le patient reste totalement arelationnel (COUTY, ABENHAIM, & LEGER, s. d., 2002). Les preuves de réactions motrices en réponse à l'environnement marquent le passage au stade EPR. Les réponses du patient peuvent être fluctuantes et inadaptées selon la situation,

mais elles font preuves de conscience de sa part car celui-ci réagit par rapport à son environnement (Liberati, Hünefeldt, & Olivetti Belardinelli, 2014). Cette manifestation de la conscience prend diverses formes : des mimiques, des sons et bruits particuliers, des mots, des mouvements corporels et/ou oculaires. Cette évolution de la conscience est objectivée par des évaluations spécifiques.

Ces 2 états traduisent une altération de la conscience, mais des complications sur d'autres aspects apparaissent suite à ces états de santé « précaires » :

- Sur le plan respiratoire, le patient peut être sujet à des encombrements. Une trachéotomie est souvent mise en place, en service de réanimation ou en SRPR, pour permettre des aspirations bronchiques et un désencombrement autonome plus facile.
- Sur le plan neuro-orthopédique, le patient est souvent spastique et/ou atteint d'une hypertonie extrapyramidale. Certains cas présentent des limitations articulaires pouvant aller jusqu'à des rétractions et/ou des déformations.
- Les patients sont également sujets à des complications cutanées, par exemple des escarres ou des adhérences.
- Sur le plan digestif, le mécanisme de déglutition nécessite un contrôle neurologique complexe inaccessible pour la majorité des patients EVC ou EPR. L'apport des nutriments est donc réalisé par gastrostomie. Des complications telles que des ulcères ou des occlusions demeurent fréquentes. Des phénomènes de constipations sont également constatés.
- Sur le plan cardio-vasculaire, le patient est sujet à des risques de thromboses veineuses dus au manque de verticalisation et/ou de mobilisation.

D'un point de vue plus général, « *La survenue de crises neurovégétatives est fréquente et peut se manifester de façon variée associant des crises hypertoniques, une hyperpnée, des sueurs, une tachycardie et une hyperthermie* » (Richard, Luauté, & Boisson, 2008). De plus, le nominatif « chronique » laisse entendre une espérance de vie proche de la normale pour ces patients, une fois l'état somatique stabilisé.

La notion de conscience demeure centrale. Comme le stipule J.-M. Beis, L. Le Chapelain, J. Paysant et J.-M. André, « *les états de coma reflètent des désordres sévères*

*de la conscience, de la vigilance et de la vie de relation en général* ». Les patients EVC n'ont plus conscience de leur être ou de leur environnement. Pour un patient dit EVC, l'entourage n'a aucune preuve de l'existence de cette conscience et c'est là toute la difficulté. Cela est différent pour un patient EPR où l'absence totale de la conscience est réfutable mais la communication n'est pas toujours fiable.

Cette conscience altérée vient remettre en question les relations de communication et le soin en général. L'entourage soignant et familial est affecté et doit revoir son approche par rapport au patient.

## **2- 2. L'environnement du patient**

### **2-2-1. L'environnement familial**

Plongé dans le coma, le patient est incapable de communiquer, de se mouvoir et même de respirer. Les décisions le concernant doivent être prises en son nom et pour son bien être. La famille est considérée comme la plus à même pour prendre ces décisions cruciales car elle a connaissance de la personnalité et du vécu du patient. Grâce à ces éléments, la famille est supposée pouvoir agir en harmonie et fidèlement aux agissements de leur proche. Divers choix s'imposent à elle en fonction du parcours de soins du patient.

**En phase de coma**, les questions éthiques sont primordiales. La loi Léonetti du 22 avril 2005 définit les concepts de personne de confiance, personne désignée par le patient dont *« l'avis prévaut sur tout autre avis non médical »*, et de directives anticipées qui *« indiquent les souhaits de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation »* (Chirac et al., 2005). Ces deux mesures de protection du droit des patients sont méconnues. Or, il est fréquent que les familles se retrouvent sollicitées dans les décisions d'arrêt de soins sans réelle notion du souhait de leur proche. En effet, le maintien en état de coma implique l'utilisation de la respiration assistée et autres soins maintenant en vie le patient. Les questions posées aux familles concernent ces soins : doivent-ils être continués ou non ? Les familles sont reçues par les médecins pendant plusieurs sessions au cours desquelles ils fournissent un avis médical et enquêtent sur la vie passée du patient (A. Skold, J. Lesandrini, S. Gorbatkin, 2014). La position des familles est difficile car elles sont confrontées à la vision de leur proche dans un état transitionnel

et d'inconscience totale, les rendant ainsi bourreaux et décisionnaires de vie ou de mort sur la personne qu'ils aiment (A. Skold, J. Lesandrini, S. Gorbatkin, 2014). A ce stade, les familles entendent un discours pessimiste sur la survie de leurs proches, se préparant ainsi à un décès. Elles ont donc une responsabilité importante qui génère souvent des conflits de type éthique avec l'équipe soignante.

Une fois les décisions prises par les familles quant à la réanimation de leurs proches, un éveil de coma peut survenir. **En phase de réveil**, le patient est en EV, il est donc totalement dépendant et apathique face à son environnement. La famille du patient peut être marquée par le discours de l'équipe soignante face au pronostic initial de récupération péjoratif ou au pronostic vital engagé de celui-ci. Elle est confrontée à la survie de leur proche qui se trouve désormais dans un état transitionnel et dont le pronostic de récupération demeure incertain. Les familles ont subi un choc émotionnel entre le pronostic de récupération péjoratif annoncé initialement et la survie de leur proche dans un état d'éveil. Elles ont pu entreprendre un processus de deuil à la suite du pronostic initial. Ce deuil est remis en question avec l'éveil de coma du patient et peut engendrer à long terme une perte de confiance de la famille envers le corps médical.

Le patient est ensuite transféré au SRPR pour **la phase de diagnostic**. Le statut EVC ou EPR est posé et vient « enfermer » le conjoint ou le parent proche dans ce rôle d'aidant informel, malgré lui (V. Covelli, M. Cerniauskaite, M. Leonardi, D. Sattin, A. Raggi, and A.M. Giovannetti, 2014). Les familles subissent un choc lors de la phase d'accident et de réanimation puis de nouveau avec l'annonce du diagnostic. Cet état de conscience altérée est méconnu et certaines familles sont inquiètes par la possibilité incertaine de sensations douloureuses ressenties par le patient. De plus, le corps médical attend des familles une projection rapide pour la suite du parcours de soin et pour son positionnement en tant qu'aidant. Tous ces éléments renforcent le déséquilibre familial. **Le transfert dans les Unités de Proximité**, lieu de vie des patients EVC ou EPR, renforce ce rôle d'aidant, bien que la famille soit soutenue par l'équipe soignante. Une étude italienne datant de 2014, réalisée sur 15 conjointes ou mères de patients EVC, s'est intéressée aux changements de vie expérimentés par ces-dernières. L'aidant doit faire le deuil de la personne qu'il connaissait ; désormais il est face à une personne dépendante et en incapacité de communiquer verbalement. Partant de cet article, on peut dire que

tous les aidants familiaux, quel que soit le genre, expérimentent des changements de vie importants et subissent la dépendance de leur proche EVC ou EPR. On peut émettre l'hypothèse que le deuil est difficile car les proches vivent dans les souvenirs passés de la personne tout en étant confrontés à une réalité déstabilisante et parfois insoutenable. « *You remember all things done with him, but the fact is that he is another person, someone to wash, dress and so on. So, I mean, it's like having another child, but with a past in common with me* » (V. Covelli, M. Cerniauskaite, M. Leonardi, D. Sattin, A. Raggi, and A.M. Giovannetti, 2014). Ce rôle d'aidant devient central dans sa vie, tout comme le bien-être de leur proche en EVC. En effet, la situation de leur proche est tellement douloureuse psychologiquement qu'elle peut être source de traumatisme. L'entourage va se centrer / orienter sa pensée sur cette douleur sans pouvoir s'en détacher. Cela va induire un phénomène de centrage sur le patient dont découle plusieurs ressentis tels que la culpabilité, la tristesse, l'impuissance, etc. L'entourage va axer son quotidien autour du patient, quitte à mettre en retrait ses propres besoins et son bien-être. La famille va ainsi subir une réorganisation dans son fonctionnement et dans son équilibre initial correspondant à un état avant l'accident.

Dans certains cas, **le retour à domicile (RAD)** est envisagé. Le patient retourne dans son environnement « d'origine ». Cela représente néanmoins un grand challenge pour la famille, car c'est désormais elle qui doit assurer les soins d'urgence et le bien-être de la personne. C'est pourquoi ce retour doit être accompagné et organisé. Certaines conséquences de ce RAD sont mises en lumière au travers des études s'intéressant aux aidants : certains ont quitté leur emploi de manière à s'occuper pleinement de leur proche en EVC ou EPR, ils n'ont plus de loisirs, ni d'interactions sociales extérieures au monde médical. De plus, il n'y a plus de projections dans le futur ; nombreux sont ceux qui affirment vivre au jour le jour sans trop réfléchir sur l'avenir de leur proche (V. Covelli, M. Cerniauskaite, M. Leonardi, D. Sattin, A. Raggi, and A.M. Giovannetti, 2014). Dans les cas où le RAD n'est pas possible, le patient reste dans l'unité de proximité.

### **2-2-2. L'équipe soignante**

Dans le cadre du SRPR et de l'unité de proximité, les professionnels de santé font office d'entourage direct du patient dit EVC ou EPR. Sur le versant médical, on retrouve les infirmières, les aides-soignantes ainsi que le médecin généraliste, le médecin



spécialiste MPR et le psychiatre. Sur le versant paramédical, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, le psychologue et l'assistante sociale interviennent auprès du patient et de son entourage (COUTY et al., s. d.).

L'équipe pluridisciplinaire et les professionnels qui la composent sont au quotidien auprès du patient pour promulguer les soins nécessaires. La majeure difficulté que chaque professionnel rencontre auprès de patients EVC ou EPR reste l'absence de communication directe. Il en résulte une communication unilatérale dans le domaine verbal. Face à cela, ils adoptent une autre stratégie de communication : le langage du corps (V. Saoût, 2008). Ce langage réside sur la connaissance progressive du patient dans son quotidien, dans ses habitudes. En effet, le soignant effectue son soin et va expérimenter, dans le temps, les diverses réactions corporelles du patient. Il va pouvoir alors associer ces réactions, si elles surviennent à un moment précis ou si elles sont influencées par un geste. Une relation implicite se crée donc entre le patient et le soignant : *« L'observation du visage et de ses expressions a une place particulière, l'expression d'émotions, pleurs, sourires, grimaces, ont un sens pour les soignants. Certes le soignant paraît assurer là un acte de décodage, mais il lui semble exister, parfois, une interaction avec le patient, qui paraît réagir au propre état émotionnel du soignant »* (V. Saoût, 2008). On peut parler d'une relation de communication non verbale fluctuante mais bilatérale.

Cette forme de vie relationnelle est couteuse en temps et en énergie pour la famille comme pour le soignant, à tel point que certains professionnels se découragent face à la dépendance totale du patient. L'état du patient étant fluctuant, il arrive qu'il ne soit pas réactif aux consignes verbales où aux stimulations de façon systématique. Les professionnels de santé sont soumis à plusieurs charges de stress entre les complications médicales imposées par l'EVC ou EPR sur le plan respiratoire / neuro-orthopédique / digestif / cardio-vasculaire / urinaire et les conflits avec la famille. Une étude réalisée en 2012 en Belgique, s'est interrogée sur le taux de Burn Out dans les services de soins prenant en charge les troubles de la conscience. Cette étude part du postulat que le Burn Out se décline en 3 composantes : l'épuisement physique et psychologique, la dépersonnalisation et un faible accomplissement personnel. L'étude a été effectuée à l'aide de l'outil MBI questionnaire, qui consiste à répondre anonymement à diverses

situations en termes de fréquence. Les résultats démontrent un taux de Burn Out plus élevé chez les infirmières et les aides-soignantes que pour les autres professions. Les auteurs ont relié ces données au fait qu'elles soient plus soumises à l'épuisement professionnel et passent plus de temps avec le patient, donc sont plus exposées à cet état mental. Le taux de Burn Out demeure minoritaire, néanmoins il représente 18% des 523 professionnels de santé ayant participé. L'ergothérapeute est au contact du patient, à moindre fréquence que les infirmières et/ou aides-soignantes, toutefois il peut être exposé à ce risque.

La notion de respect envers les patients est indéniable mais elle est complexe à maintenir. Elle se manifeste par le maintien des droits en tant que personne : le droit à la dignité et à la protection sociale. Elle passe également par le droit à la pudeur et à un soin équitable. En effet, de par leur grande vulnérabilité, les patients sont complètement pris en charge par les soignants : « *La vulnérabilité ressentie par les professionnels est liée à la complète dépendance des patients en EVC ou EPR, tant au niveau physique que psychique par leurs incapacités à s'exprimer* » (K. Pont, P. Vassal, 2013). L'absence totale ou partielle de communication ainsi que l'altération de la conscience interfère avec l'affirmation et le respect de ces droits. De plus, cela favorise et renforce la position plutôt maternelle des soignants et des membres de la famille.

### **2-3. L'ergothérapie au travers du parcours de soin**

Selon l'ANFE, « *l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* » (ANFE, 2017). Quelle que soit la structure d'intervention, l'ergothérapeute se doit de prendre le patient dans sa globalité. Ros Monday (2005) prône une approche systémique, c'est-à-dire une prise en charge globale du patient. L'idée de projet de vie renforce cette approche et différencie la prise en charge en unité de proximité de celle en soins palliatifs. Il faut donc mettre en œuvre des moyens de stimulations relationnelles, des

mesures « préventives », des moyens de stimulation d'éveil, en incluant tous les professionnels de santé mais également la famille.

L'ergothérapeute intervient auprès des patients EVC et EPR sur un versant rééducatif qui prend la forme de stimulation de la conscience, « sur un versant préventif » par le biais de l'appareillage et de l'installation du patient, et enfin sur un versant de réadaptation.

### 2-3-1. Phase initiale de l'hospitalisation

**Au sein du SRPR**, les rééducateurs ont pour mission d'évaluer le patient que ce soit sur ses capacités physiques ou bien psychiques. L'ergothérapeute est habilité à passer plusieurs bilans qui vont permettre à l'équipe soignante d'établir le niveau de conscience du patient. L'échelle Glasgow Outcome Scale (GOS) est la plus fréquemment utilisée et regroupe 5 niveaux de graduation : la bonne récupération motrice, l'incapacité modérée, l'incapacité sévère, l'EV et enfin le décès. « *La GOS, Glasgow Outcome Scale est une échelle de gravité séquellaire, de handicap et de devenir fonctionnel* » (V.Saoût, 2008). L'ergothérapeute peut également évaluer le patient à l'aide des outils SMART (Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique), la WHIM (Wessex Head Injury Matrix) et surtout la CRS-R (Coma Recovery Scale Revised) utilisée en France. Cette-dernière permet d'évaluer régulièrement le patient et d'objectiver une évolution. L'ergothérapeute, avec cet outil, vient questionner la fonction auditive / visuelle / motrice / oromotrice ou verbale ainsi que la communication et l'éveil. La personne n'est plus considérée en EVC ou EPR lorsque les scores aux items communication ou fonction motrice sont maximaux.

Une fois le niveau de conscience établie, le patient doit être dans un état stable pour intégrer une **Unité de Proximité**. Cela implique une stabilité respiratoire (trachéotomie) et une stabilité digestive (gastrostomie). Les Unités de Proximité ont été créées spécifiquement pour les personnes en EVC et EPR, suite à la circulaire du 3 mai 2002. Elles sont des lieux de vie pour les patients, plus précisément une structure de type médico-social au sein d'un établissement sanitaire, car toujours adossée à un SSR. La prévention des complications secondaires (escarres, rétraction, hypertonie, etc.) est l'une des priorités de l'ergothérapeute. Cela va passer par une installation au lit et au fauteuil, adaptée et personnalisée en fonction du patient et ceux dans un but de prévention, de correction et de compensation face à ces complications (REBOURS & HENNEQUIN, s. d.,

2011). Au-delà de cette installation, il y a la transmission des informations à l'équipe soignante concernant le positionnement idéal pour le patient ; cela peut se faire au travers de fiches de positionnement. L'ergothérapeute a également un rôle d'observation et de conseil sur la spasticité :

- Au niveau des membres inférieurs, si elle empêche l'installation au fauteuil, l'ergothérapeute va solliciter auprès du médecin une pompe à baclofène.
- Au niveau des membres supérieurs, la réalisation et la mise en place d'appareillage, associé à la réalisation de toxines, prévient les rétractions induites par la spasticité.

Contre les troubles moteurs, la mobilisation passive et régulière est un moyen efficace mais chronophage. Elle est pratiquée aussi bien par le kinésithérapeute que par l'ergothérapeute et globalement pas les membres de l'équipe pluridisciplinaire lors des diverses manutentions. Diverses méthodes donnent les moyens aux familles de faire des mobilisations eux-mêmes avec leur proche, comme par exemple la méthode Padovan. L'ergothérapeute, s'il est formé à cette pratique, va pouvoir donner les clés aux familles pour se saisir de ces méthodes.

L'équipe soignante a un rôle de relais entre la famille et les rééducateurs. L'ergothérapeute, par ses compétences en termes de rééducation et de réadaptation, va également être en contact avec la famille. Il va venir interroger cette-dernière pour appréhender les goûts de la personne afin de proposer une prise en charge signifiante et stimulante pour l'éveil. En effet, la stimulation de la conscience a plus d'impact sur le patient si on s'appuie sur des choses signifiantes pour lui telle que la musique, le sport, les membres de sa famille, etc. L'ergothérapeute va proposer des exercices sollicitant les 5 sens pour favoriser l'éveil de la personne. Il va également chercher, avec les autres professionnels, à instaurer un code de communication fiable pour le patient.

### **2-3-2. .... Vers un retour à domicile**

Le retour à domicile (RAD) est un processus long qui se réfléchit en amont et avec la famille. Ce processus se décline en plusieurs étapes :

- Dans un premier temps, l'ergothérapeute, avec l'assistante sociale, assure une mission de réadaptation et de réinsertion sociale. Il va, dans cette visée, recueillir le projet de la famille quant à la prise en charge de leur proche : c'est-à-dire la projection au

moyen / long terme de la famille par rapport à la vie du patient. Sur l'aspect réadaptation, le projet peut être un maintien du patient EVC ou EPR en Unité de Proximité. En effet l'UP étant un lieu de vie, les familles peuvent faire le choix de maintenir leur proche au sein de l'unité tout comme elles peuvent entreprendre les démarches pour l'accueillir au domicile de façon permanente. C'est le cas dans certaines situations, un retour à domicile peut être envisagé spontanément par la famille. Cette projection vers un RAD dépend du cheminement émotionnel de la famille et de la régulation du déséquilibre familial provoqué initialement par l'accident.

- Nous avons donc vu précédemment que le retour à domicile n'est pas une finalité et qu'il n'est envisagé que dans certains cas. Quelque que soit le souhait exprimé par la famille, dans le cadre de la prise en charge en UP, des permissions sont proposées pour permettre aux familles de se re-familiariser avec leur proche, de reconstruire progressivement un équilibre familial et pour le patient de se réapproprier un environnement familial. Elles commencent donc par une première permission de quelques heures et s'organisent au domicile du patient et avec la famille proche. Elle donne un premier aperçu à la famille en terme de besoins du patient, de gestion, et de réorganisation familiale.
- D'autres permissions, progressivement plus longues, peuvent être entreprises avec l'accord de la famille et de l'équipe médicale amenant progressivement ou pas, la perspective d'un retour à domicile.

Le retour à domicile, qu'il soit ponctuel ou définitif, nécessite une stabilisation du patient sur le plan respiratoire et émotionnel, c'est-à-dire un moindre risque d'encombrement, une absence d'agitation motrice et une absence de fièvre. La famille doit également se sentir prête psychologiquement face à l'accueil de son proche à domicile. Elle bénéficie de formations de soins spécifiques en fonction des besoins du patient sur les transferts, les changes, l'alimentation, l'aspiration, etc: « *There are trainings for families of the patients who are accepted to PCC in regards with how to give care at home, how to cope with difficulties during homecare and how to manage to live under such circumstances* » (M. Dincer, N. Torun, 2017). En France, le patient EVC ou EPR

ne bénéficie pas d'hospitalisation à domicile (HAD) car le caractère chronique de la situation ne s'accorde pas sur le principe de l'HAD. En effet, celle-ci est mise en place auprès des patients, pendant un temps imparti en mettant à disposition les moyens humains et matériels nécessaires.

En tant qu'ergothérapeute, il faut donc préparer le RAD avec des solutions actives sur la durée tant que le patient est encore en unité de proximité.

- Cela va passer par la mise en place de matériel : un lit médicalisé avec barrières, un matelas anti-escarre, un lève malade pour les transferts et le fauteuil confort du patient, le matériel pour les aspirations, la pompe à baclofène. Ce matériel est d'abord prêté par l'UP dans le cadre des permissions, mais il va nécessiter un achat par la famille dans le cadre de retours fréquents au domicile ou d'un retour définitif.
  
- Dans certains cas, il va être question d'aménagement de logement par le biais de changements architecturaux. L'ergothérapeute va évaluer le logement, et mener une démarche de conseil et en réfléchissant avec les familles aux options les plus adaptées pour le patient.
  
- Sur le plan humain, il va également y avoir la mise en lien avec un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) qui prend le relais de l'équipe institutionnelle et coordonne les interventions au sein du domicile. Il met à disposition des professionnels compétents au service du patient et de ses besoins. La notion de vie privée se voit perturbée avec le niveau d'aide à domicile que requiert une personne EVC et EPR. En effet, le patient nécessite l'attention et les soins de nombreux professionnels 24h/24, favorisant ainsi les allers et venues au sein du domicile.

Toutes ces réflexions sur la réadaptation du patient vont induire une recherche de financement et de compensation pour conduire au mieux le projet de la famille. L'ergothérapeute rencontre les familles dans le cadre de la démarche d'indemnisation. Il va s'agir d'orienter les familles vers un avocat spécialisé dans les dommages corporel en cas d'accident avec un tiers responsable. Si ce n'est pas le cas, il va s'agir de rechercher

des financements auprès des mutuelles, de la sécurité sociale et surtout de la MDPH via la PCH, pour débloquer les fonds nécessaires à la réalisation du projet. L'ergothérapeute va avoir un rôle d'évaluation du domicile et de recueil du projet de vie pour ensuite appuyer la demande auprès de la MDPH pour la PCH logement, la PCH aides humaines, la PCH charges spécifiques, la PCH aides techniques et aussi la PCH transport.

## La question de recherche

Pour conclure cette première partie, l'état végétatif chronique et l'état paucirelationnel induisent une prise en charge complexe et longue dans le temps, qui nécessite la prise en compte de la dépendance du patient mais également une connaissance de l'environnement humain. La famille et l'équipe soignante « subissent » cette dépendance aussi bien dans la façon de communiquer que dans les soins généraux.

L'ergothérapeute est un acteur clé dans la prise en charge de ces patients et plus précisément dans la préparation du retour à domicile. En effet, l'ergothérapeute, de par ses compétences dans la réadaptation, « *est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* » (ANFE, 2017). Les articles sur le rôle de l'ergothérapeute dans le RAD des patients EVC ou EPR sont rares, ce qui reflète un manque d'information sur le versant de la réadaptation. De plus, le témoignage recueilli auprès d'une aidante, révèle le défi que représente une prise en charge hors milieu hospitalier. La préparation en amont se compte en années car les enjeux sont importants et la collaboration avec la famille est essentielle. Il semble évident que la qualité de vie du patient EVC/EPR est étroitement liée à la qualité de vie des aidants (professionnels et surtout familiaux). Aussi, il paraît essentiel d'impliquer la famille car c'est elle qui détient les clés de la vie passée et désormais de la vie future du patient. Enfin, il est également nécessaire de défendre l'intérêt du patient en vue de son bien-être.

Ma **question de recherche** va donc être : en quoi la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille favorise-t-elle la mise en place d'un projet de vie à domicile pour le patient EVC/EPR ?

### 3) La problématique théorique

Le projet de vie est propre à la personne et correspond à la projection de soi dans le futur. Il répond à plusieurs questions comme par exemple, que vais-je faire ? Ou serais-je ? Avec qui serais-je ? C'est une notion complexe et multidimensionnelle. En effet la personne peut avoir un désir / une ambition / une envie sur le plan professionnel, sur le plan occupationnel ou encore sur le plan affectif. Ce projet de vie va guider, accompagner, évoluer et faire évoluer la personne dans ses choix et son vécu.

Cette représentation future de soi s'inspire du vécu antérieur de l'individu. *« Le lien passé-présent-futur est essentiel puisque construire le présent et le futur c'est-à-dire concrétiser un projet de vie, nécessite un regard sur le passé »* (« Projet de vie | LAMASTRE », s. d.). L'histoire de vie et les interactions avec l'environnement ont un rôle essentiel dans la construction personnelle d'un projet de vie. La situation de handicap, la maladie et l'accident s'instaurent dans l'histoire de vie de la personne et vont impacter particulièrement le projet de vie. Pour pallier cet impact et ce changement, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, pose le principe de droit à la compensation et avec ce droit découle la création des Maison Départemental des Personnes Handicapées (MDPH). Au travers de ces établissements et par le biais du formulaire CERFA, les personnes en situation de handicap mettent par écrit leur projet de vie : *« Le projet de vie est un espace d'expression et d'échange qui permet à la personne d'exprimer ses projets et ses choix de vie à court, moyen et long terme. Il offre la possibilité à la personne de communiquer à la MDPH sur ses projets d'avenir ou ceux de son enfant. »* ([http://www.mdp33.fr/projet\\_vie.html](http://www.mdp33.fr/projet_vie.html))

Le projet de vie est une notion clé de notre sujet. En effet, la particularité des patients EVC ou EPR est leur incapacité partielle ou totale d'exprimer leur volonté. Les altérations de la conscience, qui sont induites par ces états, ne permettent pas aux patients une projection d'eux-mêmes sur leur avenir. Il en revient donc aux familles de construire pour eux, dans le respect de leur dignité et de leurs valeurs, un projet de vie personnalisé. La situation créée par l'accident, l'état de conscience minimale et l'absence de communication dans la formulation du projet de vie, engendrent un déséquilibre du système familial. C'est dans ce contexte de déséquilibre que l'ergothérapeute va



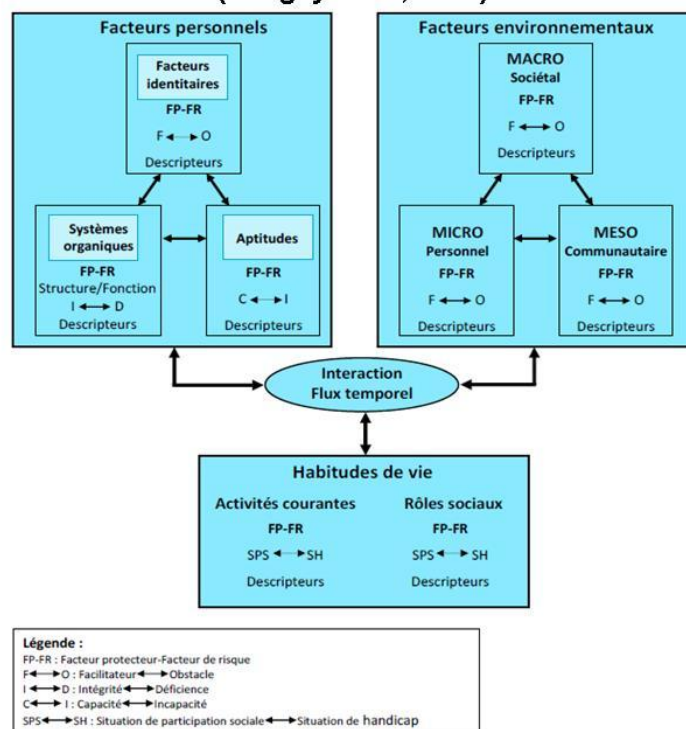
introduire un travail collaboratif pour la construction du projet de vie du patient. Cette construction incite l'ergothérapeute à comprendre les enjeux pour chaque patient et famille.

Il va s'agir d'étudier dans un premier temps le modèle du processus de production du handicap qui explicite l'interaction entre l'individu et son environnement. Dans un deuxième temps l'approche systémique, qui permet une compréhension précise d'un système et les interactions à l'origine d'un déséquilibre. Enfin, nous détaillerons la collaboration interprofessionnelle qui explique les déterminants du travail en équipe.

### 3-1. Le Processus de Production du Handicap

Le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel créé par Patrick Fougeyrollas en 1998. Il a subi au cours des années plusieurs modifications qui ont fait émerger le PPH-2 en 2010. Ce modèle vise à expliquer les causes et conséquences globales d'une pathologie / d'un traumatisme / d'un handicap sur la personne. Il illustre l'interaction entre 3 domaines : les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vies.

**Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)**



### 3-1-1. Les facteurs personnels

Ce premier domaine se focalise sur les caractéristiques de la personne que ce soit son âge, son sexe, son identité socioculturelle, ses aptitudes, ses systèmes organiques, etc. soit tous les marqueurs sociaux et intrinsèques qui la définissent.

L'aptitude de la personne correspond à la possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale. C'est la « capacité sans limite » et/ou « l'incapacité complète » cognitive, physique et comportementale de la personne. D'autre part, le système organique est l'ensemble des composantes corporelles. Il se caractérise par une « intégrité » des systèmes ou alors par une déficience en cas d'atteinte. Enfin, les facteurs identitaires sont les caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles d'un individu et qui sont associées à son histoire de vie. Ces facteurs comprennent également les valeurs et les préférences de la personne.

Les états végétatifs chroniques et paucirelationnels impliquent une grande fragilité des systèmes organiques notamment le système nerveux, cardio-vasculaire, digestif, respiratoire, urinaire, musculaire, cutané, etc. Ces systèmes remplissent une ou plusieurs fonctions vitales qui confèrent à la personne une incapacité complète dans la nutrition, la continence, etc. Ces fonctions sont réalisées avec l'assistance médicale que sont la trachéotomie, la gastrostomie, l'appareillage, l'installation. Toutes ces complications induites par l'EVC ou l'EPR ainsi que le faible niveau d'éveil engendrent des inaptitudes physiques et mentales. L'identité de la personne est fondamentalement la même mais les facteurs personnels vont être redéfinis par l'impact des systèmes organiques et des inaptitudes sur son accomplissement.

### 3-1-2. Les facteurs environnementaux

Le PPH-2 aborde une approche globale de l'environnement. En effet, il met l'accent sur la pluralité de l'environnement, un individu n'est jamais dans un environnement simple mais dans plusieurs environnements qui se chevauchent et s'inter-changent. Fougeyrollas identifie 3 dimensions de l'environnement : le micro-environnement « qui se réfère au milieu de vie immédiat de l'individu » (M-C Morel Bracq, 2017), le méso-environnement qui correspond à l'aspect communautaire, et le macro-environnement sociétal.

Cette environnement global est connoté soit de facilitateur soit d'obstacle. On parle d'environnement facilitateur lorsqu'il favorise la réalisation des habitudes de vie tout en interagissant avec les facteurs personnels. Dans le cas contraire, on parle d'environnement obstacle. Les facteurs physiques d'une personne EVC ou EPR correspondent à la géographie physique, le climat, le temps, les bruits environnants et l'aménagement architectural et technologique dans lequel il interagit. Cela comprend donc l'unité de proximité dans laquelle il est pris en charge, et son domicile dans un contexte de permission ou de retour à domicile. Il y a également les facteurs sociaux représentés par les systèmes politique, juridique, économique, socio-sanitaire, éducatif ou encore les réseaux sociaux et règles sociales de la personne.

L'EVC ou L'EPR sont synonymes de grande dépendance en terme de temps, de soins et de réalisation d'activités de la vie quotidienne. La personne avant son accident s'inscrivait dans un environnement particulier. L'état de conscience altéré vient redéfinir de façon plus ou moins importante les environnements dans lequel le patient évoluait auparavant. Un nouveau micro-environnement apparaît, celui de monde hospitalier. Concernant le retour à domicile du patient, il va s'agir d'accompagner à la transition entre ce nouvel environnement, et le domicile.

### **3-1-3. Les habitudes de vies**

Les habitudes de vie regroupent les activités courantes et les rôles sociaux valorisés par la personne et/ou son contexte. « Elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (M-C Morel Bracq, 2017). Les habitudes de vie s'apprécient selon 2 échelles : on parle de situation de participation sociale optimale lorsque la réalisation est pleinement accomplie. D'un autre côté, la situation de handicap est caractérisée par la réduction ou l'incapacité de la réalisation. Elle n'a de sens que si elle résulte d'une « interaction évolutive entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie » (M-C Morel Bracq, 2017).

Les activités courantes regroupent les activités de la vie quotidienne (AVQ) tel que les déplacements, la communication, l'alimentation, les soins personnels, la continence, l'habillement ou encore les conditions physique et de bien-être psychologique. Les rôles sociaux quant à eux se réfèrent aux responsabilités de la personne et ses relations

interpersonnelles. Ils comprennent également la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail ou encore les loisirs de la personne qui favorisent son épanouissement.

Pour un patient EVC ou EPR, les habitudes de vies ne sont plus réalisables en autonomie. La famille est désormais garante des habitudes de vies antérieures à l'accident du patient. Elles vont être utiles à l'équipe dans une dynamique de stimulations significatives. Dans un contexte de RAD, les aidants familiaux vont avoir pour rôle d'assurer la réalisation des AVQ. Il va s'agir de prévenir l'épuisement des aidants par la mise en place de compensations matériels ou humaines.

La théorie du PPH-2 permet donc de faire un recueil complet autour du patient aussi bien sur sa dimension identitaire que la dimension environnementale, en passant par les habitudes de vie et leur réalisation. En l'occurrence il donne aux ergothérapeutes une vision globale du patient et des possibles leviers pour favoriser la réalisation de ses activités et habitudes de vie. Ces leviers peuvent prendre la forme de compensations matérielles (aides techniques) et humaines (aidants familiaux ou professionnels intervenant à domicile).

## **3-2. La Systémique**

L'approche systémique découle d'une volonté d'explicitier les composantes dites élémentaires d'un système complexe et leurs interactions. Elle passe par la compréhension du fonctionnement d'un système complexe afin d'accompagner son changement. Elle se présente « comme l'alliance indissoluble d'un savoir et d'une pratique » (Donnadieu, Durrand, Neel, Numez, & Saint-Paul, 2003). En d'autre terme, la systémique allie des concepts et des théories au service d'une démarche et d'apprentissages pour la pratique.

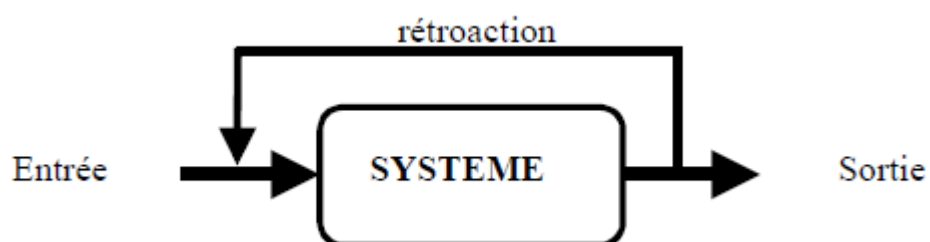
### **3-2-1. Un savoir théorique**

La systémique se compose de quatre concepts de base que sont : la complexité, la globalité, l'interaction et le système. Il va s'agir de les définir brièvement un à un.

Le système est, selon Joël de Rosnay, « un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisé en fonction d'un but ». L'école de Palo Alto complète cette définition en ajoutant «... tels qu'une modification quelconque de l'un des éléments

entraîne une modification de tous les autres » (E. Marc, D. Picard, 2011). La complexité résulte d'une incertitude, d'une imprévisibilité qui se manifeste par un manque d'information ou une incompréhension de toutes les causes. En effet, l'homme évolue dans une réalité complexe dont toutes les causes sont difficilement identifiables et analysables. La globalité d'un système complexe exprime l'interdépendance et la cohérence entre les éléments du système. Elle prône une observation initiale globale de la situation pour venir se focaliser ensuite sur les détails. Enfin, l'interaction s'intéresse aux relations entre les différents éléments du système et l'impact de ces-dernières sur l'équilibre du système.

Si l'on rapporte cette conceptualisation à notre sujet, nous pouvons dire que la personne EVC ou EPR représente et évolue dans un système complexe. Ce système est entre autre composé de sous-système dont le système familial. Dans le cadre de mon mémoire, nous allons considérer le système familial comme un système à part entière. Le patient est en interaction avec le système familial, c'est l'un des éléments qui participe à l'équilibre du système. Lorsque le patient subit un accident, un traumatisme, tous les éléments du système vont être impactés et modifiés.

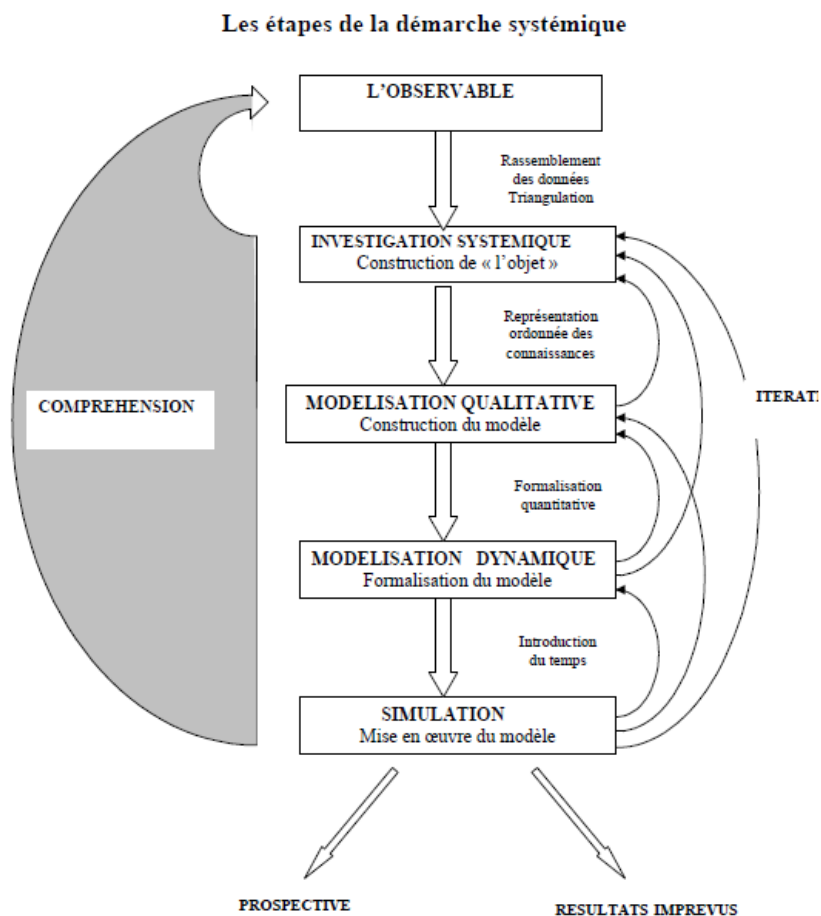


La nature dynamique des interactions se traduit par des transformations du système qui sont appelées des rétroactions. Le schéma ci-dessus théorisé par G. Donnadieu et M. Karsky en 2002, illustre le phénomène avec ses variables : les entrées qui sont sous l'influence de l'environnement et les sorties qui résultent de l'activité interne du système. Les sorties vont venir influencer les entrées par un phénomène de rétroaction. Il y a deux types de rétroaction, la première s'inscrit dans une boucle explosive c'est-à-dire que les « sorties » amplifient la transformation des « entrées ». Il en résulte un comportement dit « *divergent qui prend la forme, soit d'une expansion indéfinie, soit d'un blocage total de l'activité* » (Donnadieu et al., 2003). Au contraire, on

parle de boucles stabilisatrices lorsqu'il y a régulation de l'équilibre et donc réalisation du but fixé au préalable.

Portons notre intérêt sur le système familial d'un patient EVC ou EPR. Le dysfonctionnement à l'origine d'un déséquilibre du système est l'accident. Cet évènement révèle la fragilité des interactions entre les membres de la famille. En effet, toute famille évolue dans un équilibre, il suffit qu'un élément du système soit modifié pour engendrer un déséquilibre. Ce premier dysfonctionnement va être amplifié par la phase de réanimation où l'état de santé du patient est précaire, puis par la pose du diagnostic d'EVC ou d'EPR plus tard dans le parcours de soin, puis par les complications somatiques induites par les états de consciences altérées, etc. Cette amplification va s'inscrire dans une boucle que nous pouvons supposer « explosive » pour la famille. L'accumulation des dysfonctionnements et la prise de conscience de la situation de handicap du patient vont renforcer le déséquilibre et donc modifier le système familial de façon significative.

### 3-2-2. Une démarche pratique



La démarche systémique permet de comprendre une situation observable et par la suite d'orienter l'action sur cette situation. Elle se divise en plusieurs étapes :

- La démarche est initiée par un phénomène observable. En effet, en tant que personne extérieure au système, nous remarquons un phénomène nouveau.
- Cette nouveauté va induire une phase d'investigation : le but va être d'observer le phénomène sous trois aspects différents mais complémentaires que sont l'aspect fonctionnel (finalité du système), l'aspect structural (agencement et structure des divers composants du système) et l'aspect historique (évolution du système et sa capacité d'auto-organisation).
- Ensuite, on retrouve la phase de modélisation. Dans un premier temps, la modélisation qualitative qui est une représentation ordonnée des interactions internes au système. Puis dans un second temps, la modélisation dynamique qui représente la formalisation du modèle.
- Cette modélisation des interactions et enjeux internes au système va être mise en contact avec le facteur temps par le biais de simulations. Ces simulations peuvent engendrer des résultats imprévus ou alors une prospective.

D'autre part, au-delà de la démarche pratique, la systémique s'appuie sur 4 principes fondamentaux qui font office de repères / de piliers pour les professionnels de santé dans la compréhension des systèmes familiaux complexes :

- La fonction première d'un système est le maintien de son propre état d'équilibre, on parle d'**homéostasie**. Par définition, « *c'est la capacité d'un système à se maintenir dans un état constant, dans sa forme et ses conditions internes* » (TURCKANY G., 2008). Cet équilibre évolue dans un contexte d'échanges et d'interactions. Les déséquilibres ou dysfonctionnements surviennent fréquemment de part l'exposition à divers environnements, mais le système va s'auto-réguler pour rechercher cet équilibre initial.

- Cette quête d'équilibre du système est favorisée par le concept **d'isomorphisme**. Ce dernier exprime le fait qu'un individu fonctionne par habitudes quelque soit son environnement c'est-à-dire qu'il tend à reproduire un schéma relationnel / comportemental dans tout type de milieu.
- Par ailleurs, nous avons la **circulation de l'information**. Une bonne circulation au sein du système traduit un équilibre ou du moins une interaction efficace entre les éléments. Cette circulation de l'information, si elle est significative pour le système, engendre un traitement dont va résulter un effet stabilisateur ou amplificateur.
- Enfin, les éléments du système ont une **compétence** de maintien de l'équilibre. Ils sont acteurs du système et peuvent être donc reconnus comme compétents

Revenons au système qui nous intéresse, dans un contexte de retour à domicile, la famille a subi un choc important avec l'accident de leur proche et la phase de diagnostic. La peur de perdre leur proche active et réactive des tensions. Les places de chacun sont modifiées. Les rivalités, les clivages et les jalousies sont exacerbées. . Le système n'est plus en équilibre, il est en crise et dans une grande souffrance, lorsque le patient rentre en Unité de Proximité. La famille doit se familiariser avec l'équipe et doit en parallèle faire face à cette souffrance interne au système. Des comportements d'isomorphisme peuvent se manifester envers l'équipe, la famille jouant parfois avec elle des tensions internes (recherche de clivage, jalousie, etc.). Si dans ce contexte, l'équipe évoque avec la famille, les perspectives d'avenir, en l'interrogeant sur le projet de vie du patient, cette projection peut être biaisée, impossible, utopiste et même source de conflit au sein du système familial en déséquilibre. L'équipe doit, dans un premier temps, comprendre le nouveau fonctionnement du système familial, en faire ressortir les compétences pour pouvoir s'appuyer dessus et pouvoir ainsi travailler et collaborer ensemble.

### 3-2. La collaboration

Par définition, la collaboration représente une interaction entre plusieurs individus dont le but est de travailler ensemble. Elle se distingue de la démarche coopérative qui, selon Henri et Lundgren-Cayrol (1997), implique une interdépendance entre les



participants et une spécialisation de chacun. Ces deux notions de coopération et collaboration ont pour socle un but commun ou partagé par les acteurs. Pour un bon fonctionnement, elle nécessite une confiance et un partage de valeurs.

Dans le domaine du soin, la collaboration s'exprime entre collègue d'un même groupe professionnel mais également avec d'autres professionnels aussi bien rééducateurs, soignants et/ou administratifs. L'ergothérapeute est également amené à collaborer avec d'autres acteurs que sont les revendeurs médicaux, les organismes de soins extérieurs, les MDPH, etc.

Le fondement de la pratique de l'ergothérapie est de rendre le patient acteur de sa prise en charge : il s'agit donc également d'une collaboration entre le soignant et le patient. Notre sujet porte sur la préparation du retour à domicile avec les familles pour un patient EVC ou EPR. Dans ce contexte, les familles peuvent être considérées comme expertes de leur situation / de leur domicile. Elles tendent vers une professionnalisation par leur rôle d'aidant qui va s'instaurer au domicile. C'est pourquoi en ce sens, nous pouvons parler de collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et la famille.

Danièle D'Amour identifie « *trois principaux déterminants qui entrent en jeu dans la collaboration interprofessionnelle* » (D'Amour, Sicotte, & Lévy, 1999) : le système professionnel, les déterminants interactionnels et les déterminants organisationnels.

### **3-2-1. Le système professionnel**

Le système professionnel distingue une logique de professionnalisation qui s'oppose à la logique de collaboration. Cette-dernière prône une vision humaniste et centrée sur la personne qui est vue comme un être biopsychosocial en interaction avec son milieu. Elle privilégie également le partage et l'intégration des savoirs et des pratiques ainsi qu'un partenariat interactif dans lequel l'intersubjectivité permet une meilleure compréhension. Enfin la visée de cette logique est une approche globale et participative.

En comparaison, la logique de la professionnalisation prône une vision mécaniste de la personne, c'est-à-dire comme un ensemble de parties. La personne demeure non participante et l'approche est centrée sur les territoires professionnels. De plus les relations entre les professionnels sont parallèles, cumulatives et non-interactives. Cette

logique a pour visée le contrôle et la régulation d'un marché pour des services techniques.

La logique de collaboration confère « *un espace commun, un facteur de cohésion entre des savoirs et des pratiques différentes* » (D'Amour, Sicotte, & Lévy, 1999). Dans l'exercice de sa profession, le professionnel va être attiré par ces deux logiques. En effet, prenons l'exemple de l'ergothérapeute, il est expert de sa profession et lorsqu'il rencontre la personne il ne la connaît que de par ses problématiques médicales recueillies dans le dossier médical. Néanmoins, pour un patient EVC ou EPR, l'ergothérapeute va se centrer sur la personne en recueillant, auprès de la famille, les habitudes de vie antérieures, dans un but de stimuler la conscience du patient. En d'autres termes l'ergothérapeute collabore alors avec la famille pour mettre en place des outils adaptés de stimulation de la conscience. Appliqué à notre sujet de préparation du retour à domicile, l'ergothérapeute est un professionnel de la réhabilitation, dans le cadre d'une VAD, il a connaissance des normes PMR nécessaires pour l'accueil d'un patient en fauteuil roulant et dont l'état de santé requiert nombreuses compensations. La famille reste elle experte de son domicile, le professionnel va devoir collaborer avec elle pour l'identification commune des espaces à aménager.

### **3-2-2. Les déterminants interactionnels et organisationnels**

Les notions de cohésion et de confiance apparaissent comme les déterminants interactionnels les plus influents et importants. La cohésion est reliée à l'affinité entre les membres, la motivation et l'engagement des membres au sein du groupe, tandis que la confiance réfère à l'acceptation d'une personne à se rendre vulnérable, à prendre un risque. D'autres déterminants interactionnels rentrent en compte : la communication, le conflit, le leadership et le climat.

Parmi les déterminants organisationnels, il en ressort l'importance de la structure, de la technologie, de la taille et de la composition du groupe. La collaboration entre les équipes est majorée par le soutien et l'appui de l'institution.

### **3-2-3. Application du concept pour une collaboration avec la famille**

Pour la population EVC ou EPR particulièrement, la famille fait figure d'acteur principal dans la relation de collaboration. Elle est en contact avec plusieurs

professionnels formant une équipe. Elle peut arriver dans un climat de déséquilibre familial et de souffrance du fait de l'accident et de l'état de leur proche.

Les deux acteurs n'évoluent pas dans le même système, l'un dans un système personnel et l'autre professionnel. Il va pourtant être question, pour les deux, de travailler sur une base de confiance de façon à ce que la famille puisse évoquer librement ses souhaits et l'équipe faire des propositions de prise en charge. Cette base de confiance va pouvoir s'établir par le biais de réunions, d'espaces d'échanges formels pour les deux acteurs autour du patient. La permanence de ces réunions et d'une communication entre les acteurs va renforcer la cohésion et favoriser la confiance. La cohésion va être aussi déterminante. Si l'équipe affiche une certaine cohésion dans les décisions et le partage d'information, la famille va pouvoir, dans un certain contexte de déséquilibre et de fragilité, se reposer sur l'équipe du fait du sentiment de sécurité ainsi ressenti.

## **4) La méthode de recherche**

### **4-1. Méthode de recherche**

Dans le cadre de ma recherche, la méthode qualitative est la plus indiquée. En effet, cette dernière cherche à comprendre le comportement humain, dans le cas présent le comportement de collaboration et les facteurs d'influences de ce comportement. Cette méthode s'applique au travers d'un entretien semi-directif. Cet outil permet d'interroger à partir de questions ouvertes, et ainsi de recueillir les différents aspects collaboratifs dans la relation soignant-famille, dans un contexte de retour à domicile.

Pour ce faire, j'ai choisi de questionner des ergothérapeutes selon les critères d'inclusions suivants :

- L'ergothérapeute exerce dans une Unité de proximité
- Il/elle a déjà accompagné un retour à domicile pour un patient EVC ou EPR

La relation de collaboration impliquant également la famille, j'ai trouvé pertinent de venir questionner des aidants familiaux qui auraient accueilli ou accueillent encore à ce jour un proche EVC ou EPR.

Afin d'obtenir des réponses à ma question de recherche, j'ai réalisé deux grilles d'entretiens, une à visée des ergothérapeutes et une à visée des aidants familiaux.

## **4-2. Construction de l'outil**

J'ai décidé de construire mes entretiens par rapport aux concepts théoriques et au modèle conceptuel développés précédemment dans la troisième partie. J'ai appliqué ces apports avec les matrices théoriques (Annexe I) et en ai fait ressortir une combinaison de 4 questions ouvertes, plus ou moins similaires pour les deux grilles d'entretiens (Annexe II et III). J'ai ajouté une question supplémentaire à l'attention de la famille en venant interroger explicitement le travail entrepris avec l'ergothérapeute.

Les entretiens ont pour objectif de m'apporter des réponses à ma question de recherche et de faire ressortir les éléments régissant la relation soignant-famille dans la préparation du retour à domicile.

## **4-3. Déroulement des entretiens**

Après avoir validé mon outil, j'ai contacté deux associations et une équipe mobile pour une mise en lien avec des familles. J'ai obtenu une seule réponse, défavorable, je n'ai donc pas pu réaliser d'entretien auprès d'aidants familiaux. Concernant les professionnels, j'ai contacté des Unités de Proximité afin de rentrer en contact avec des ergothérapeutes travaillant auprès de patient EVC ou EPR. Du fait de la distance, j'ai effectué ces entretiens par téléphone et les ai enregistrés avec l'accord au préalable de mes interlocuteurs.

# **5) Résultats**

## **5.1. Typologie des entretiens**

Suite à mon contact par téléphone et par mail, 4 ergothérapeutes ont accepté de faire un entretien. Dans le cadre de cette étude, j'ai choisi de traiter 3 entretiens, le 4<sup>ème</sup> révélant une problématique de personnel interne à la structure et interférant ainsi avec

ma recherche. Les entretiens se sont déroulés par téléphones du fait d'un contexte géographique trop éloigné. Ils ont été enregistrés avec l'accord oral préalable des ergothérapeutes, puis retranscrits (Annexe IV). Le tableau ci-dessus synthétise les données relatives à la typologie de chaque entretien.

<b>Numéro entretien</b>	<b>Genre</b>	<b>Date</b>	<b>Durée</b>
E1	F	8 avril 2019	44 min
E2	F	15 avril 2019	35 min
E3	H	17 et 25 avril 2019	71 min

## 5.2. Présentation des ergothérapeutes interrogés

Les données relatives aux trois ergothérapeutes interrogés sont relatées dans le tableau suivant :

<b>Numéro entretien</b>	<b>Région</b>	<b>Date d'obtention du diplôme</b>	<b>Temps d'exercice auprès de la population EVC/EPR</b>
E1	Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées	2017	10 mois
E2	Auvergne-Rhône Alpes	2007	4 ans
E3	Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées	1990	11 ans

Concernant le suivi d'un patient EVC ou EPR dans un retour à domicile, les trois ergothérapeutes ont une expérience différente :

- E1 accompagne actuellement une patiente en EPR et son mari dans un retour à domicile.

- E2 a accompagné un jeune patient de 25 ans en EVC. C'est le seul cas de RAD depuis la création de l'unité il y a 10 ans.
- E3 a travaillé sur plusieurs projets de retour à domicile qui n'ont pas tous abouti. Il travaille actuellement sur un retour à domicile pour un jeune en EVC.

Pour les trois situations, l'hospitalisation des patients s'inscrit dans un contexte d'accident de la voie publique avec un tiers responsable.

### 5-3. Analyse sémantique longitudinale

L'analyse longitudinale permet de recueillir les données pour un seul et même interlocuteur. Il va donc s'agir d'analyser et de synthétiser les informations pour chaque ergothérapeute interrogé.

#### 5-3-1. Entretien 1 :

**Question 1 :** Comment est abordée la notion de projet de vie du patient et comment est amené le sujet du RAD auprès des familles ?

Le projet de vie du patient est abordé tous les 6 mois. Cela prend la forme d'une réunion de synthèse à laquelle la famille n'est pas conviée. Le docteur ou les autres professionnels recueillent auprès de la famille les informations, qui sont ensuite discutées en équipe. Cette dernière se compose d'IDE, d'AS, d'un médecin, d'un kinésithérapeute à temps plein, d'une ergothérapeute, d'une orthophoniste à 30-40% et d'une psychologue qui intervient ponctuellement. Le travail avec la famille sur la définition du projet est, selon l'ergothérapeute, un travail de collaboration et de préparation, il passe par l'explication des tenants et aboutissants pour chaque procédure.

La demande vient donc spontanément de la famille, ici du mari, et un compte-rendu est fourni à la famille après chaque réunion. Dans le cas présent, la notion de projet de vie avait déjà été abordée au SRPR et le RAD avait été prévu, mais cela rassurait le mari de passer par l'unité avant le retour de sa femme. Dans l'unité, l'ergothérapeute intervient en grande partie sur le positionnement dans un 1<sup>er</sup> temps. Les familles font remonter beaucoup de choses à ce sujet (leurs souhaits et observations).

**Question 2 :** Comment se met en œuvre le projet de vie pour un retour à domicile ?

Cette mise en œuvre est propre à chaque personne. Les étapes entreprises par l'ergothérapeute et pour la patiente EPR sont les suivantes :

- Travail sur l'installation du fauteuil roulant (FR) et du lit. Le choix du FR se fait en fonction des déplacements extérieurs souhaités par la famille. Dans la situation décrite, il s'agit d'un fauteuil roulant électrique (FRE) pris en charge à 100% par l'assurance du tiers responsable.
- Répertorier les aménagements à faire au domicile
- Mise au clair sur les modalités des retours ponctuels : retours ponctuels ou définitif ? retour hebdomadaire ou bihebdomadaire ?
- Conseils sur l'achat d'un véhicule adapté. Dans l'exemple, le mari était plein d'entrain, il n'a pas attendu l'ergo pour faire l'achat du véhicule. Idem pour les travaux au logement, le mari a fait des adaptations au domicile sans passage d'un ergothérapeute au préalable. Elle doit freiner le monsieur dans son entrain.
- Conseils, avec assistante sociale, sur les professionnels à domicile et le matériel utile.

Par ailleurs, l'ergothérapeute parle plus d'explication que de négociation concernant les divers aménagements. L'explication représente le socle de la communication entre la famille et l'équipe.

**Question 3 :** Quelles informations vous semblent pertinentes à récolter sur le patient auprès de la famille tout au long de la préparation du retour à domicile ?

Les habitudes de vies antérieures sont recueillies par l'ergothérapeute notamment les pièces de vie que le patient avait l'habitude de fréquenter, les repères qu'il appréciait avant. De plus, le contexte familial est abordé naturellement par la famille et l'équipe a une mission de soutien par rapport à ce-dernier. Les besoins de la famille sont considérés au même titre que ceux du patient, notamment dans l'accompagnement sur le versant des aides humaines à domicile. Cela s'inscrit dans un souhait commun de permettre à l'aidant familial un maintien d'une vie sociale. Lors des retours ponctuels, certains problèmes tels que le passage de l'auxiliaire de vie ou la gestion du transport peuvent être désamorçés tant que le résident est encore dans l'unité. L'équipe laisse savoir à la famille la possibilité de rappeler la structure au moindre problème à domicile.

**Question 4 :** Quels sont les éléments, au niveau de la famille, facilitateurs et obstacles à la construction du projet de vie du patient ?

L'ergothérapeute identifie plusieurs facilitateurs : la famille connaît très bien son proche et les habitudes de vie antérieures de ce-dernier, elle possède également un sens de l'observation affinée envers lui. De plus la famille a volonté de faire au mieux pour son proche, accueillant ainsi aisément les propositions d'aménagements faites par l'ergothérapeute grâce à la phase d'explication. Ces informations s'opposent aux éléments faisant obstacles : les comportements de sur-inquiétude, d'espoir sur la récupération du patient, de déni ou de sur-optimisme sont compliqués à gérer aussi bien dans la PEC à l'unité que dans l'accompagnement au RAD. Le vécu de l'accident peut également être délétère, laissant place à une culpabilité de l'aidant par exemple.

La place du patient au sein du système familial évolue après l'accident mais sa place antérieure influence forcément la complexité ou non du RAD. De plus l'ergothérapeute intervient, au sein du déséquilibre familial, comme aide à la transition : *«... de manière globale pour aider à la transition. C'est dans ce changement de rôle aussi, on est là pour accompagner les familles à se rendre compte des choses pour aider le résident à trouver une nouvelle place.»* Enfin, l'ergothérapeute associe la relation équipe / famille comme un lien d'être une grande famille par la stabilité des professionnels qui font en quelques sorte partie de la famille et les aide.

### **5-3-2. Entretien 2 :**

#### **Question 1 :**

Le projet de vie du patient est abordé dès le début, la question est posée à la famille à l'entrée du résident. Cela permet le recueil auprès de la famille des habitudes de vie antérieures du patient pour les continuer au maximum dans le service. Pour cette situation, l'ergothérapeute n'a pas notion d'une évocation antérieure ou non de la notion de projet de vie. Au sein de cette structure, le RAD est rarement évoqué de prime abord car l'état du patient ne permet pas d'anticiper ce genre de projet, la demande doit donc venir de la famille. Il s'en suit rapidement la mise en place de week-ends thérapeutiques.

L'équipe se compose d'IDE, d'AS, d'une psychologue, d'un médecin, d'un cadre de santé, ponctuellement d'un médecin réanimateur et d'une ergothérapeute. Cette-



dernière fait essentiellement de l'installation au lit et au FR. Elle va recueillir le souhait de la famille concernant les déplacements extérieurs du patient. Dans un contexte de RAD et pour la situation décrite, l'ergothérapeute est intervenue sur les essais thérapeutiques, puis la mise en lien avec l'ergothérapeute de la MDPH pour la VAD, dont découle un diagnostic du domicile. Enfin, il y a eu la phase d'apprentissage des techniques de manutention pour la famille avec l'aide des AS. L'ergothérapeute valorise ce lien avec la MDPH dans le travail d'accompagnement au RAD. Elle insiste aussi sur la possibilité laissée à la famille de faire marche arrière si jamais cela devenait trop contraignant.

### **Question 2 :**

La mise en œuvre commence par une première rencontre avec la famille lors de réunion, pour connaître leurs souhaits d'organisation et d'idées. S'en suit une réunion avec la MDPH, une VAD dont découle un diagnostic du domicile. Elle estime le temps de préparation et de gestion des rencontres (MDPH et bailleur social) à un an environ. L'ergothérapeute va ensuite travailler sur l'installation, l'éducation thérapeutique pour les soins d'hygiène et de manutention, de mises en place de séjour thérapeutique associé à la réflexion autour du choix de véhicule adapté. Du point de vue de l'ergothérapeute, il n'y a pas vraiment eu de négociation, la famille étant prête à tout. L'assurance du tiers responsable payant une majeure partie des travaux, la famille n'a pas eu de problématiques financières et/ou de retenue face aux propositions d'aménagements.

### **Question 3 :**

Dans le contexte de RAD expérimenté par l'ergothérapeute, ce ne sont pas les informations relatives au patient (habitudes de vie antérieures) qui importaient car c'était un vrai EVC, mais plus les informations relatives aux aidants familiaux et leur future organisation. Dans cette situation, la culture était un facteur d'influence : cette famille portugaise a réorganisé tout son fonctionnement et son équilibre autour du patient en définissant la mère et la sœur comme aidantes principales, et le frère avait entrepris de construire une maison pour l'accueillir.

Les permissions permettent de vérifier la question du transport et se confronter aux problèmes possibles, favorisant ainsi la prise de conscience de la famille (ex : panne

d'ascenseur). Par ailleurs, un suivi sur 6 mois après le retour à domicile du patient est assuré pour prendre des nouvelles et faire comprendre à la famille qu'en cas de besoin, l'équipe de l'unité est là.

#### **Question 4 :**

L'ergothérapeute expose les facilitateurs suivant : une famille soudée allant dans le même sens et pour qui la demande émerge spontanément. L'acceptation et la volonté manifestées pour les changements architecturaux / matériels / humains le sont également. Au contraire, la rancœur de la famille envers les pompiers pour l'intubation de leur proche a pu l'influencer à retirer son proche du milieu médical. Cela a aussi ralenti la mise en place de la relation de confiance avec l'équipe de l'unité. Un autre obstacle a pu être la crainte des professionnels vis-à-vis de la capacité des aidants à assumer le handicap du patient.

L'intervention de l'ergothérapeute sur des choses concrètes (installation + FR) est appréciée par la famille, facilitant ainsi la relation de confiance. Il s'agit d'une construction d'un projet à partir d'un travail d'équipe avec la famille.

### **5-3-3. Entretien 3**

#### **Question 1 :**

La rencontre avec la famille s'effectue un mois après l'arrivée du patient puis est réitérée annuellement. Le point de départ de cette rencontre est le désir de la famille, rien ne leur est imposé. L'équipe est là pour questionner sur leurs souhaits et induire des fois la famille selon leur avis professionnel. Cela se déroule au cours d'une réunion pluridisciplinaire formelle à laquelle assistent l'assistante sociale, la psychologue, le médecin, le cadre de santé, les IDE, les AS, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute et l'orthophoniste. La réalité du terrain démontre l'existence de réunions informelles dans les couloirs fréquemment avec la famille.

L'ergothérapeute associe les mots « diplomatie, patience, empathie, humilité, neutralité autant que possible, prudence (ne pas se projeter) » au travail avec l'entourage. Cela reste propre à chaque famille, le travail ne sera pas le même entre une famille dans l'abandon et une famille dans l'espoir. Le secteur EVC/EPR reste, selon lui, un

secteur épuisant et délicat avec une hyper-présence et une demande constante de la famille.

### **Question 2 :**

La réalité de la structure fait qu'il y a très peu de RAD qui sont amorcés et/ou aboutis. Cependant les étapes de mises en place sont les suivantes :

- L'ergothérapeute réalise un état des lieux des capacités fonctionnelles du patient
- S'ensuit une VAD avec la famille et l'assistante sociale. Il en ressort beaucoup de propositions d'aménagement du domicile à prévoir (SdB, 1m20 de large pour les couloirs, aire de rotation, rail au plafond, etc.). Souvent, l'ergothérapeute observe un arrêt après la VAD, soit parce que la famille se rend compte que ce n'est pas possible, soit parce qu'elle entreprend les démarches de son côté.
- La recherche de financement est une étape importante, elle est enclenchée par la réalisation du dossier MDPH. L'ergothérapeute distingue 2 situations : le contexte de l'accident implique un tiers responsable, ainsi l'assurance prend tout en charge (positionnement, travaux) même dans l'exemple l'intervention d'un architecte, sans mettre au courant l'équipe de l'unité. A l'inverse, sans tiers responsable, la personne doit se tourner vers les aides sociales. L'aspect financier freine beaucoup l'avancée et l'aboutissement du projet de RAD, cela se vérifie, de par son expérience, pour les  $\frac{3}{4}$  des cas.
- Un travail sur la question de l'installation et surtout du FR est entrepris. Pour le jeune patient EVC, il est question d'un FRE dirigé par l'aidant à 20 000€. Cela est possible grâce à l'assurance du tiers responsable.
- Enfin des permissions sont mises en place mais pas toujours en vue d'un RAD définitif. Elles nécessitent de trouver le moyen de transport adéquat et le matériel (lit médicalisé, matelas à air basse pression, pompe à nutrition), le tout à la charge du patient. Encore une fois, le côté financier est impliqué et peut freiner.

### **Question 3 :**

Avant même le retour, il est important de récolter auprès de la famille les habitudes de vie antérieures du patient. Dans un contexte de RAD, il va s'agir de repérer

les interférences entre le lieu de vie et la pathologie. A cet effet, Les permissions permettent de voir dans quel état le patient en revient. A son retour, les IDE vérifient la fatigue / l'aspect cutané /etc. Il est également question de s'attarder sur comment le patient a supporté le transport.

Les besoins du patient sont prioritaires mais il faut prendre en compte les désirs de la famille même s'ils ne sont pas toujours en adéquation avec l'état du patient (ex : lui donner à manger ou lui laver les dents). Les comportements des familles sont observés par l'équipe. Cette-dernière juge, des comportements observés dans le service, les possibles comportements qui seraient répétés à domicile. L'équipe favorise la prise en considération des conduites dangereuses des familles en recentrant sur les besoins du patient. Le contexte familial est abordé et doit être pris en compte, même si des nouveaux éléments apparaissent à l'équipe ultérieurement. Le constat qui en découle est que l'accident et le diagnostic du patient l'impactent lui mais aussi tout son entourage.

#### **Question 4 :**

Les facilitateurs identifiés par l'ergothérapeute sont la diplomatie et la psychologie des professionnels qui se reflètent dans le discours et la façon de présenter les choses aux familles. Il faut également prendre le temps d'écouter la famille, sous réserve de garder son avis de professionnel. Il est en effet important de garder sa position de professionnel de santé même si certaines situations peuvent toucher et émouvoir. Enfin les propositions d'aménagements sont bien accueillies par la famille tant que l'aspect financier n'est pas exposé. Ce qui nous permet de faire la transition avec le plus gros obstacle, selon lui, l'aspect financier qui régit la dimension matérielle du retour. L'autre frein est la non clairvoyance de la famille par rapport à l'état du patient : souvent la famille n'est pas au clair sur les capacités de récupération du patient et donc leur projection est biaisée (ex : récupération de la marche selon les dires d'un magnétiseur). Le vécu de l'accident est propre à chacun et va avoir un impact sur la prise en charge, mais l'ergothérapeute intervient peu sur ce versant là.

#### **5-4. Analyse transversale des résultats**

Il va s'agir pour chaque question, de croiser les données récupérées auprès des ergothérapeutes lors des 3 entretiens.

#### **5-4-1. Concernant la définition du projet de vie du patient**

Les trois ergothérapeutes s'accordent à dire que le projet de vie du patient est évoqué avec la famille en début de prise en charge dans l'UP. La communication autour du projet est assurée par une réunion pluridisciplinaire dans laquelle la famille, dans 2 cas sur 3, est conviée. Ces réunions sont répétées plusieurs fois, la fréquence étant différente pour chaque structure (tous les 6 mois à une fois par an). Pour un ergothérapeute, la notion de projet de vie avait déjà été abordée avant au SRPR. Un autre ergothérapeute souligne l'existence de réunions informelles presque quotidiennes avec les familles dans le service.

Tous reconnaissent l'importance de laisser la famille formuler la demande d'un retour à domicile définitif. Ce travail est défini par un des ergothérapeutes comme un travail de collaboration et de préparation avec la famille tandis qu'un autre associe les mots « diplomatie », « patience », « empathie », « prudence », et « humilité » pour caractériser ce travail. La première rencontre avec le patient et sa famille se fait, pour les trois, par le positionnement au lit et au fauteuil roulant. Un ergothérapeute prend également le temps de recueillir les habitudes de vies antérieures du patient.

L'équipe pluridisciplinaire se compose au minimum d'IDE, d'AS, d'un médecin, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute et d'une assistante sociale. Deux ergothérapeutes comptent également une orthophoniste et un cadre de santé parmi l'équipe.

#### **5-4-2. Concernant la mise en place du projet de vie**

Le mis en place d'un retour à domicile définitif passe par des étapes sensiblement similaires mais pas forcément réalisées selon la même chronologie. Pour les 3 ergothérapeutes, le recueil du projet de vie se fait via une réunion pluridisciplinaire. Un des trois ergothérapeutes effectue un bilan fonctionnel pour faire l'état des lieux des capacités du patient. Ils entreprennent un travail d'installation au FR dont découle un travail de conseil et d'information sur le choix du véhicule adapté. Deux des ergothérapeutes entreprennent une VAD avec la famille et soit l'assistante sociale pour

l'un, soit la MDPH pour l'autre. Un des ergothérapeutes est également rentré en contact avec le bailleur social du futur logement du patient.

La notion de l'assurance du tiers responsables apparait dans les 3 entretiens : en effet le côté financier favorise la réalisation des travaux et oriente le choix vers un fauteuil roulant électrique dans 2 cas sur 3. Un des trois ergothérapeutes insiste sur l'importance de cette dimension qui peut freiner voir arrêter un projet de RAD. D'autre part, dans un contexte de tiers responsable, la famille peut avoir tendance à contacter d'autres professionnels (ex : architecte) car pouvant se le permettre financièrement.

Dans tous les cas, il y a la mise en place de permissions. Elles impliquent de réfléchir sur le moyen de transport et sur le matériel nécessaire (lit médicalisé, matelas à air basse pression, pompe à nutrition) à la charge du patient. Des différences émergent : un ergothérapeute coordonne, avec les AS, un temps d'éducation sur les techniques de manutention et de soins, tandis qu'un autre réalise, avec l'assistante sociale une démarche de conseil sur la mise en place d'aide à domicile et le matériel.

Enfin, les trois s'accordent à dire qu'on ne parle pas de négociations mais plus d'explications des tenants et aboutissants de chaque procédure, ou de propositions facilitatrices qui sont bien accueillies par la famille. L'un des ergothérapeutes parle de propositions faites lors de la VAD mais qui aboutissent rarement, faisant le lien avec le coût financier important. Un seul des interlocuteurs pose une temporalité sur ce travail : environ un an de préparation.

#### **5-4-3. Concernant les informations nécessaires à l'aboutissement du projet**

Les 3 ergothérapeutes prennent en compte les besoins de la famille mais pas de la même façon : l'un les considère au même niveau que ceux du patient tandis qu'un autre priorise les besoins de la famille concernant la gestion des AVQ (toilette, soins, etc.) une fois le patient à domicile. Le 3<sup>ème</sup> garde la priorité sur les besoins du patient mais recueille les besoins et désirs de la famille même si ces-derniers ne sont pas toujours en adéquation avec les besoins du patient (ex : le nourrir ou lui brosser les dents).

Ensuite, E2 et E3, accompagnant le retour d'un patient EVC, s'accordent à dire que le recueil des habitudes de vies antérieures est nécessaire mais s'effectue avant la définition du projet de vie. E1 quant à elle, accompagnant le retour d'un patient EPR,

valorise ce recueil dans la mise en place du RAD notamment les informations sur l'environnement physique antérieurement fréquenté. Par ailleurs, la totalité ou une partie du contexte de vie est abordé spontanément par la famille. E3 décrit une situation d'entrave à l'avancée du projet, du fait d'un contexte difficile au sein de l'entourage : la famille et l'épouse du patient ne pouvant s'accorder, elles ont fait pression pour avoir deux réunions séparées, faisant deux demandes différentes de part et d'autres et créant ainsi un blocage du projet de vie. Dans tous les cas, le contexte doit être pris en compte et l'équipe doit composer avec.

Concernant les permissions, elles permettent « *de désamorcer des situations problématiques* » tant que le patient est encore dans l'Unité. Les trois ergothérapeutes décrivent des situations diverses : le passage en retard de l'auxiliaire de vie, la panne de l'ascenseur, la fatigue importante du résident. Le consensus se fait sur la gestion et le vécu du transport. Un ergothérapeute reconnaît l'influence de la dimension culturelle. Enfin, au sein de mon échantillon, E2 est la seule à avoir mené le projet à terme et à avoir assuré un suivi de la famille 6 mois après le retour.

#### **5-4-4. Concernant les éléments facilitateurs et obstacles à la mise en œuvre du projet**

Les trois ergothérapeutes identifient des facilitateurs et des obstacles différents selon leurs expériences.

Pour les facilitateurs, deux ergothérapeutes sur les trois les identifient au niveau de la famille que ce soit par la connaissance du patient, le sens d'observation ou encore la dimension de cohésion interne à la famille. Pour ces deux mêmes interviewés, le fait que la demande émane de la famille renforce la volonté de faire au mieux pour le proche. Les déterminants facilitateurs au niveau des professionnels sont, pour un ergothérapeute le fait d'intervenir sur des éléments concrets et appréciés par la famille (installation). Deux ergothérapeutes perçoivent aussi une satisfaction de la famille concernant les propositions d'aménagements architecturaux / matériels / humains. Enfin, un ergothérapeute valorise les comportements de diplomatie et de psychologie dans la façon de s'adresser aux familles, associés à une attitude d'écoute active.

Nous pouvons classer les obstacles de la même façon, au niveau de la famille les comportements de sur-inquiétude, de sur-optimisme, de déni ou d'espoir sont décrits par

un ergothérapeute. Un autre ergothérapeute souligne l'influence de l'aspect psychologique, plus précisément la réalité souvent erronée des familles par rapport à l'état du patient. D'autre part, le vécu de l'accident peut avoir un effet délétère sur l'avancée du projet de vie : la culpabilité de la famille, la rancœur vis-à-vis du monde médical, le non investissement dans la prise en charge, etc. Tous ces comportements qui impactent l'engagement de la famille dans le projet. Un ergothérapeute sur les trois place le côté financier comme frein principal à l'aboutissement du retour à domicile. Par ailleurs, au niveau des professionnels, l'obstacle peut être dans la réserve de l'équipe face à la capacité des aidants à assumer le handicap du patient.

Enfin, deux ergothérapeutes n'estiment pas intervenir dans la prise en charge du déséquilibre familial, ou du moins, ils interviennent en second temps. L'un met en avant son apport dans l'accompagnement des familles à la transition tandis que l'autre visualise son approche de façon plus pragmatique au travers du positionnement, permettant à la famille de s'accrocher à des choses concrètes.

## **6) Discussion**

### **6-1. Lien avec les axes théoriques**

#### **6-1-1. Le Processus de production du handicap**

Ce modèle conceptuel, créé par Patrick Fougeyrollas, met en évidence la relation d'interdépendance entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et la réalisation des habitudes de vie. Appliqué à notre recherche, l'EVC ou l'EPR implique un bouleversement des facteurs personnels. Ils résultent de ces états une atteinte organique complexe et multidimensionnelle impactant les aptitudes globales du patient, le rendant ainsi dépendant dans les AVQ. Les divers entretiens ont montré que l'appréciation réelle des incapacités et des besoins du patient permet la mise en place de compensation. L'exemple utilisé dans deux entretiens sur trois est la mise en place d'un FRE. Ce travail répond au besoin humain de déplacement du patient. La compensation de ce besoin va être matérielle (le FRE) et humaine, en impliquant la famille dans la réponse au besoin avec la commande tierce personne. Le choix de l'installation reste individualisé en fonction de la situation, de l'environnement et des besoins du patient. Une difficulté émerge des entretiens : l'argumentation sur la personnalisation des prises en charge



auprès de chaque famille. En effet, pour des patients EVC à priori dans les mêmes besoins fondamentaux, les ergothérapeutes ne vont pas préconiser le même matériel, il y a une prise en compte du contexte personnel, environnemental et financier (indemnisation).

Sur le plan des habitudes de vie, la prise de connaissance de ces-dernières est nécessaire et utile. Elle s'effectue dès le début de la prise en charge. Dans un contexte de retour à domicile, les entretiens ont révélé une pertinence du recueil différée en fonction de l'état de conscience du patient. En effet, pour un patient EPR, l'ergothérapeute vient interroger les habitudes de vies antérieures relatives aux environnements et objets anciennement appréciés, tandis que l'intérêt ne se tourne pas sur ce champ pour un patient EVC. On peut interpréter que plus le patient est éveillé et relationnel, plus il y a un intérêt pour l'ergothérapeute de connaître ses habitudes de vies antérieures, au vue d'un RAD dans un environnement connu.

D'autre part, l'intérêt des ergothérapeutes interrogés va plus particulièrement se porter sur les environnements humain et physique du patient. Concernant l'environnement physique, le recueil prend la forme d'une VAD qui a pour visée une observation et un « diagnostic du domicile ». Cette visite permet d'obtenir des informations diverses tel que le statut de propriétaire ou de locataire par exemple. C'est également un temps d'échange et d'explications entre les familles et l'ergothérapeute sur les futures compensations architecturales / matérielles et humaines, à mettre en place pour le patient. Ensuite, c'est par le biais des retours ponctuels du patient au domicile, que l'ergothérapeute va recueillir des informations relatives à l'utilisation et bon fonctionnement de ces compensations par rapport aux besoins du patient. L'environnement humain de ce-dernier, représenté par la famille, est également pris en compte. Il peut être à ce titre une compensation aux besoins du patient notamment dans les manutentions ou la toilette par exemple. Les ergothérapeutes viennent questionner la famille quant à l'organisation future au domicile (la définition des aidants, l'accès à des aides à domicile, etc.) tout en tenant compte du contexte familial.

### **6-1-2. La systémique**

Ce concept met en avant l'évolution de l'individu dans un système complexe qui est régi par des interactions entre les éléments. La résultante globale et visible est le comportement de cet individu. Notre recherche se focalise sur le système familial et les

éléments qui le composent, en rapport au patient EVC ou EPR. Les aidants familiaux identifiés sont souvent les parents, les époux ou encore la fratrie. Ils sont en contacts réguliers avec l'équipe de soin, à tel point qu'un ergothérapeute se considère faisant partie « d'une grande famille ». Cela ne reste pas moins un travail d'accompagnement en équipe autour de la construction du projet de vie du patient. Les interactions questionnées dans le cadre de cette recherche concernent la préparation du retour à domicile du patient.

Nous pouvons relier les comportements de la famille visibles en Unité de Proximité avec le vécu déclenché par l'accident, ce rapportant à la crise du système familial. Les entretiens ont permis d'identifier les divers comportements amplificateurs du déséquilibre : la sur-inquiétude, le sur-optimisme, le déni ou encore l'espoir. Une des rétroactions possibles à ces comportements peut être l'émergence d'une réalité erronée par rapport à l'état du patient et son évolution. Ils peuvent également amener à ne pas entendre le discours de l'équipe soignante en projetant leur souhait de récupération. « *On a travaillé avec la neurologue pour savoir ce qu'on pouvait faire pour les équins au niveau des chevilles, pour lui faire une ténotomie partielle au niveau des talons d'Achilles [...] on a parlé bien 15-20min avec la maman et on allait partir. Et là elle nous dit « mais quand on va le remettre debout ça ne le gênera pas pour marcher ? ». Ça faisait un quart d'heure qu'on venait de lui dire qu'il fallait faire ça [...] parce qu'il ne marcherait pas* ». Enfin une disparité apparaît dans les ressources financières disponibles pour chaque situation. Certains patients ont recours à des aides sociales tandis que d'autres bénéficient de l'assurance du tiers responsable.

Si l'on se replace dans un contexte de crise du système, la première intervention de l'ergothérapeute se fait sur le positionnement. Elle permet à la famille une accroche concrète, susceptible d'être stabilisatrice et source de consensus. Ce travail sur l'installation permet un premier recueil auprès de la famille sur les habitudes de vies antérieures du patient, notamment en matière de déplacements en extérieurs. La rétroaction logique est, dans ce cas, une homéostasie du système favorable à un climat de cohésion et de prise de décision commune. L'homéostasie favorise également la restructuration de l'ensemble du système autour du patient ainsi que la motivation de la famille de faire au mieux pour le patient, même si cela se traduit par un comportement

de précipitation et d'entraîn comme décrit dans l'un des entretiens. Des comportements d'isomorphismes restent observables notamment dans l'Unité et permettent aux professionnels une projection sur les possibles habitudes de vies réitérées à domicile. Son rôle va être alors d'évaluer si ces comportements impliquent une mise en danger du patient. Dans ce cas là, l'équipe cherchera à discuter la faisabilité du retour à domicile dans des conditions sécurisées pour le patient. Dans certains cas extrêmes, l'équipe peut être amenée à statuer dans l'intérêt du patient au dépend de la relation de collaboration avec la famille.

### **6-1-3. La collaboration**

Danièle D'Amour décrit une collaboration composée de trois critères : le système professionnel, les déterminants interactionnels et ceux organisationnels. Notre recherche a permis d'identifier des éléments, correspondant à ces trois critères et influençant la relation de collaboration entre l'équipe et la famille.

La relation démarre dans une logique de professionnalisation : chacun possède son expertise, la famille sur la vie antérieure du patient et l'équipe sur ses protocoles et ses connaissances médicales / paramédicales. L'ergothérapeute a une expertise de réhabilitation. La rencontre des deux acteurs se fait à l'entrée du patient, par le biais d'une réunion pluridisciplinaire où l'on retrouve 6 à 7 corps de métiers selon les structures. La famille est décisionnaire du projet de vie, la demande doit émerger spontanément. Cette requête initie le processus d'accompagnement et le passage à la logique de collaboration. Commence alors une co-construction progressive du projet de vie prenant la forme de diverses étapes plus ou moins communes aux 3 ergothérapeutes : VAD, proposition et réalisation de travaux d'aménagements, le positionnement, éducations sur les techniques de soins et de manutention, conseil pour un véhicule adapté, mise en place de permissions. Ce travail de partenariat actif passe par la prise en compte des besoins la famille. Ces-derniers requièrent une écoute active et un recueil. Il revient au thérapeute de les considérer au même niveau que les besoins du patient, ou alors de les faire passer prioritairement dans un souci de pérennisation du soin à domicile par les aidants.

Les entretiens ont fait émerger le déterminant interactionnel qu'est la communication. En effet, avec la communication initiale autour de la définition du projet

de vie puis la répétition de ces réunions dans le temps, on peut imaginer l'aboutissement du projet. Néanmoins, la communication tout au long de la mise en place du projet, entre la famille et l'ergothérapeute n'est pas toujours optimale. En effet, divers exemples ont été apportés par les ergothérapeutes tels qu'une communication de la famille à posteriori concernant des aménagements architecturaux réalisés sous les conseils d'un architecte. Le déterminant de cohésion aussi bien au sein de la famille qu'au sein de l'équipe vient également influencer cet aboutissement. Comme ressorti dans les entretiens, un manque de cohésion au sein de la famille impacte la cohésion de l'équipe, arrivant à une absence de consensus décisionnel et donc à un arrêt du projet de RAD. Enfin, il ressort le déterminant de confiance. On peut parler de confiance implicite et mutuelle : la famille fait confiance à l'équipe en effectuant la demande et les professionnels font confiance à la famille dans leurs capacités de gestion des soins à domicile. Cette confiance de la part des professionnels peut être difficile à accorder et même source de crainte.

La relation de collaboration, dans un contexte de RAD, s'exprime entre professionnels, notamment avec la MDPH qui représente un acteur important dans cette démarche.

## **6-2. Éléments de réponses à la question de recherche**

L'objectif de cette étude était de comprendre en quoi la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille favorise la mise en place d'un projet de vie à domicile pour le patient EVC/EPR.

L'ergothérapeute étant un professionnel de la réadaptation et de la réhabilitation, l'accompagnement d'un patient EVC ou EPR dans une démarche de RAD correspond à son champ de compétence. C'est à ce titre qu'il va devoir s'accorder, avec la famille, sur un objectif global commun : assurer une réponse aux besoins spécifiques du patient EVC ou EPR à domicile. Cet engagement des aidants doit être pérenne pour que le retour à domicile définitif du patient le soit aussi. C'est dans cet enjeu de définition d'un objectif commun que l'importance de la collaboration entre les deux acteurs prend son sens. Cette discussion et cette définition du projet de vie enclenchent une procédure d'intervention de l'ergothérapeute, qui nécessitera à chaque étape une explication et une information à destination de la famille. Cette connaissance commune de la pertinence des diverses compensations architecturales, matérielles ou humaines favorise la mise en

place du projet. On retrouve donc ici un rôle informatif de l'ergothérapeute qui s'avère essentiel. De plus, le patient est abordé de façon holistique par l'ergothérapeute, lui permettant ainsi d'identifier les divers champs d'intervention possibles. La collaboration entre l'ergothérapeute et la famille est donc essentielle, elle permet un travail autour du quotidien et des habitudes de vies du patient, à partir des compétences de chacun.

Il subsiste des cas où l'aboutissement du retour à domicile est interrompu du fait de l'absence de cohésion de la famille autour d'un projet commun pour le patient. Egalement du fait d'un manque de cohérence de la famille, dans sa capacité à gérer les soins en fonction du handicap du patient. Une collaboration interne au système familial s'avère également essentielle dans ce processus de RAD du patient.

### **6-3. Analyse réflexive**

#### **6-3-1. Limite de l'étude**

Cette étude et les résultats associés ont permis l'émergence de certains éléments en rapport à la question de recherche, cependant elle présente des limites. La première se rapporte à l'échantillon interrogé : seulement trois ergothérapeutes ont accepté de participer à l'étude, rendant ainsi les données non significatives par rapport à la pratique en Unité de Proximité. La deuxième limite émerge des expériences professionnelles de chacun. En effet, un ergothérapeute sur les trois a mené un projet de retour à domicile jusqu'à terme, rendant ainsi les informations sur le suivi après le retour limitées.

Les entretiens ont été réalisés par téléphone, me trouvant pour deux cas sur trois, dans une région différente de mes interlocuteurs. Cette modalité empêche l'accès au langage non verbal. D'autre part, le troisième et dernier entretien a été fractionné en deux enregistrements à 8 jours d'intervalle me donnant ainsi accès à un contenu riche. Cependant, lors de la retranscription, je me suis aperçue que je n'avais pas assez questionné cet ergothérapeute sur la question du déséquilibre familial.

Concernant la population ciblée initialement, je n'ai pu m'entretenir avec des aidants familiaux. Cela se ressent, au niveau de mon étude, par des données relatives à la relation de collaboration exclusivement du point de vue des ergothérapeutes.

### **6-3-2. Apports personnels**

Ce mémoire d'initiation est réalisé dans le cadre des études en ergothérapie. Il permet, à ce titre, de s'interroger sur une pratique de l'ergothérapie auprès d'une population et/ou au sein d'une structure particulière. Pour ma part, j'ai pu approfondir mes connaissances concernant la population EVC et EPR, en complémentarité avec les cours proposés lors de la formation. J'ai également questionné l'intervention de l'ergothérapeute au sein d'une Unité de Proximité et sur le versant de la réhabilitation.

Ce travail représente une première approche quant à la méthodologie de rédaction d'un mémoire. J'ai pu étayer mes compétences relatives à la recherche bibliographique et à la synthétisation des données scientifiques. Cela m'a également permis de positionner ma recherche en rapport aux écrits déjà existants. Enfin, ce travail de recherche m'a stimulé sur le développement de concepts et théories pouvant être bénéfique dans mon exercice professionnel futur.

### **6-3-3. Apports professionnels et perceptives**

Cette étude répond à une problématique peu évoquée dans les écrits scientifiques et ergothérapeutiques : la préparation du retour à domicile pour un patient EVC ou EPR. Les sources actuelles traitent la question des aidants familiaux et de l'impact psychologique, physique et social sur ces-derniers du RAD de leur proche. Ce travail d'initiation à la recherche apporte des premiers éléments sur la place de l'ergothérapeute dans la préparation du RAD d'un patient EVC ou EPR, et 3 ergothérapeutes ont pu exposer leur pratique au travers de l'enquête.

Les entretiens et leurs analyses permettent de faire valoir les compétences de l'ergothérapeute dans l'accompagnement d'un patient EVC ou EPR à domicile. En effet de par son intervention, en collaboration avec la famille, les soins à domicile du patient ainsi que l'organisation de la vie quotidienne sont mis en place dans une dynamique de pérennisation.

A ce jour, les avancées dans le monde médical permettent de réanimer des personnes présentant des lésions cérébrales très graves. Ce constat laisse sous entendre une multiplication des états de conscience minimale et donc la nécessité de développer les Unité de Proximité. Les ergothérapeutes vont être confrontés alors de plus en plus à des demandes de retour à domicile définitif. Toutefois, il est important de préciser que les

progrès de l'imagerie permettent de prendre, dès la réanimation, des décisions médicales au regard de l'évolution potentielle du patient.

## Conclusion

L'état végétatif chronique et l'état paucirelationnel témoignent d'un état de conscience altérée. Ils sont sources de nombreuses complications : somatiques, motrices, cognitives et relationnelles. Il en résulte une dépendance totale dans les activités de la vie quotidienne. Le patient arrive en Unité de Proximité, après être passé en service de réanimation et en Service de Rééducation Post Réanimation (SRPR). Cette unité est désormais le lieu de vie du patient mais les familles peuvent émettre le souhait de reprendre leur proche à domicile.

L'objectif de cette étude était de comprendre en quoi la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille favorise la mise en place d'un projet de vie à domicile pour le patient EVC/EPR. Trois entretiens ont été réalisés avec des ergothérapeutes à cet effet, sur la base d'une grille de questions confectionnées à partir des théories du PPH-2, de la collaboration et de l'approche systémique. L'analyse des résultats a permis d'identifier des éléments de réponse à ma question de recherche, en regard des trois théories.

Les ergothérapeutes recueillent la demande et établissent avec la famille, un objectif commun autour des **besoins** du patient à domicile. Un travail de recueil **des habitudes de vie** du patient et de préparation s'ensuit, correspondant aux procédures d'un RAD : VAD, travail sur l'installation du patient, choix d'un véhicule adapté, préconisations de compensations architecturales, matérielles et humaines. Les diverses propositions des ergothérapeutes vont concerner **l'environnement** physique mais également humain, nécessitant ainsi une prise de connaissance du contexte de l'entourage.

Les 3 ergothérapeutes observent divers comportements du système familial pouvant être **stabilisateurs ou amplificateurs** du déséquilibre. Ces comportements sont déclenchés par l'accident du patient, on parle de **crise** du système. La notion **de déséquilibre** reste propre à chaque famille, elle est observable dans la relation de collaboration avec l'équipe.

En effet, la cohérence et la **cohésion** de la famille vont impacter la cohésion de l'équipe. La **communication** se révèle être un déterminant essentiel, permettant aussi bien au



professionnel qu'à la famille de partager ses connaissances autour du patient. C'est deux déterminants favorisent ainsi la mise en **confiance** de la famille et donc son engagement dans le retour à domicile du patient, le but étant l'aboutissement du projet.

Dans la continuité de mon sujet, il serait intéressant dans un premier temps de venir interroger les familles quant à cette relation de collaboration entretenue avec l'ergothérapeute dans un contexte de RAD du patient. Par ailleurs, Cette étude a montré l'intervention d'autres acteurs de santé internes à l'équipe de soins. La cohésion de cette-dernière se révèle être un déterminant important dans l'aboutissement du projet, étant elle-même le reflet de la cohésion familiale. D'autre part, il serait pertinent de venir questionner la place de l'ergothérapeute dans la construction en équipe, d'un projet de retour à domicile pour les patients EVC/EPR.

## Bibliographie

1. ANFE. Consulté le 31/12/2018 à l'adresse : <https://www.anfe.fr/definition>
2. A. Skold, J. Lesandrini, S. Gorbakkin, (2014). Ethics and health policy of dialyzing a patient in a persistent vegetative state. *Clin J Am Soc Nephrol*, 9, 366-370. doi : 10.2215/CJN.03410313.
3. Bastianelli, A., Gius, E., & Cipolletta, S. (2014). Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state : A pilot study. *Journal of Health Psychology*. doi : 10.1177/135910531453933.
4. BEIS, J., PAYSANT, J., LE CHAPELAIN, L., & ANDRE, J. (2000). Comas, états végétatifs et rééducation. *Encyclopédie-Médico-Chirurgicale*. Consulté à l'adresse <http://www.em-premium.com.sicd.clermont-universite.fr/showarticlefile/10282/26-28309.pdf>
5. Boissel, A., & Pinel-Jacquemin, S. (2015). La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. *UNAFTC*. Consulté à l'adresse <http://www.crftc.org/images/articles/evc-epr-rl-pdf.pdf>
6. Boisson, D., Rode, G., Tell, L., Pichon, J., Giraud, S., & Roatta, B. (1995). Rééducation des traumatisés crâniens. *Encyclopédie-Médico-Chirurgicale*. Consulté à l'adresse <http://www.em-premium.com.sicd.clermont-universite.fr/article/10273/resultatrecherche/2>
7. CRFTC. (s. d.). Consulté le 8 mai 2018, à l'adresse <http://www.crftc.org>
8. Chirac, J., Raffarin, J.-P., Douste-Blazy, P., Perben, D., Breton, T., & Copé, J.-F. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. , 2005-370 § (2005).

9. COUTY, E., ABENHAIM, B., & LEGER, S. 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. Consulté à l'adresse <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>
10. D'amour, D., Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Science sociales et santé*, 17(3), 67-94. <https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>
11. Donnadieu, G., Durrand, D., Neel, D., Numez, E., & Saint-Paul, L. (2003). *L'approche systémique : de quoi s'agit-il ?* Consulté à l'adresse <http://www.afscet.asso.fr/SystemicApproach.pdf>
12. Gosseries, O., Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M.-A., Vanhauzenhuyse, A., Thibaut, S. Laureys, Schnakers, C. (2012). Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 26(12),1493-1499. doi : 10.3109/02699052.2012.695426.
13. J.-M. Beis, J.-L. Seyer, B. Brugerolle, L. Le Chapelain, M.-O. Thisse, D. Mainard, J. Paysant, J.-M. André, (2009). Filière de soins des états végétatifs chroniques (EVC) et des états paucirelationnels (EPR) en Lorraine : étude rétrospective sur une période de 18 ans. *Elsevier Masson SAS*. doi : 10.1016/j.rehab.2009.05.003
14. K. Pont, P. Vassal. (2013). Respect de la famille et du patient en état végétatif chronique ou paucirelationnel : un dilemme éthique. *Elsevier Masson SAS*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2012.12.003>
15. La Maison de répit de Lyon. Consulté le 23 septembre 2018 à l'adresse : [https://www.france-repit.fr/projets/maison\\_repit\\_lyon/larchitecture/](https://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/larchitecture/)
16. Liberati, G., Hünefeldt, T., & Olivetti Belardinelli, M. (2014). Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: a review of the

statistical evidence. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(865).  
<https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00865>

17. M. Dincer, N. Torun (2017). Living with the patient who has persistence vegetative state : a qualitative study. doi : 10.5455/jtomc.2017.12.150
18. Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Marseille, France: Solal.
19. Projet de vie | LAMASTRE. (s. d.). Consulté le 23 mai 2019, à l'adresse <http://www.hopital-lamastre.fr/projet-de-vie>
20. REBOURS, G., & HENNEQUIN, E. (2011). *L'appareillage et le positionnement\_point de vue de l'ergothérapeute*. Consulté à l'adresse [http://www.crftc.org/images/142/L%E2%80%99appareillage%20et%20le%20positionnement\\_point%20de%20vue%20ergo\\_Presentation%20G.%20REBOURS-%20E.HENNEQUIN.pdf](http://www.crftc.org/images/142/L%E2%80%99appareillage%20et%20le%20positionnement_point%20de%20vue%20ergo_Presentation%20G.%20REBOURS-%20E.HENNEQUIN.pdf)
21. Richard, I., Luauté, J., & Boisson, D. (2008). *Traumatisme crânien grave Lyon 2008.pdf*. Consulté à l'adresse <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Traumatisme%20cr%C3%A2nien%20grave%20Lyon%202008.pdf>
22. Ros Munday (2005). Vegetative and minimally conscious states : how can occupational therapist help ? *Neuropsychological Rehabilitation : an international journal*,15, 503-513.
23. SAOUT, V. (2007, 2008). *Conception du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel chronique, au sein d'unités dédiées : Point de vue de soignants et analyse critique*. (Mémoire de maitrise, Université Paris Descartes Faculté de Médecine). Consulté à l'adresse <http://www.francetraumatismecranien.fr/upload/actions/evcpcr/v.-saout.pdf>

24. V. Covelli, M. Cerniauskaite, M. Leonardi, D. Sattin, A. Raggi, and A.M. Giovannetti. (2014). A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: The "Time Gap Experience". *The Scientific World Journal*, 2014. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/657321>

## **Annexes**

**Annexe I : Matrices théoriques**

**Annexe II : Grille d'entretien – ergothérapeutes**

**Annexe III : Grille d'entretien – aidants familiaux**

**Annexe IV : Retranscriptions des entretiens**

## Annexe I : Matrices théoriques

Modèle + Concept + Théorie	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Processus de Production du Handicap – Fougeyrollas 2010	Facteurs personnels	Facteurs identitaires	Identité de la personne EVC ou EPR  Renseignements sur la personnalité du patient : valeurs, histoire, culture, loisirs, profession, famille, parcours de soin....	N°3  N°3 bis
		Systèmes organiques	Les systèmes organiques atteints  <ul style="list-style-type: none"> <li>• SNC</li> <li>• Syst mastication / déglutition / digestion</li> <li>• Syst respiratoire</li> <li>• Syst urinaire</li> <li>• Syst neuro-orthopédique</li> <li>• Syst neuro-articulaire</li> <li>• Syst cutané</li> </ul>	N°3  N°3 bis
		Aptitudes	Stade d'altération de la conscience : EVC ou EPR  La capacité de réalisation des fonctions physique et mentale  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respiration</li> <li>• Alimentation</li> <li>• Communication</li> <li>• Elimination</li> <li>• Réflexion / conscience</li> <li>• Etc...</li> </ul>	N°3  N°3 bis
	Facteurs environnementaux  - Micro-environnement	Facteurs sociaux	Contexte de l'accident : si tiers responsable ou non  L'entourage : famille et proches <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contexte social et économique</li> <li>• Si les démarches de financements (MDPH, protection civile) sont entreprises et/ou ont abouti</li> <li>• Niveau d'éducation</li> <li>• Organisation familial</li> <li>• Aidant principal</li> <li>• Conflits internes ou externes</li> <li>• Phase d'acceptation</li> <li>• Projet de vie pour le patient</li> </ul>	N°3  N°3 bis

	- Meso-environnement - Meso-environnement		(émergence spontanée ou aidée) L'équipe de l'unité de proximité <ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionnels intervenants</li> <li>• Effectifs de l'unité</li> <li>• Cohésion d'équipe</li> </ul>	
		Facteurs physiques	Environnement physique du patient : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accessibilité <b>au</b> logement</li> <li>• Accessibilité <b>du</b> logement</li> <li>• Milieu de vie (rural ou urbain)</li> <li>• Unité de proximité</li> </ul>	
	Habitudes de vie	Activités courantes	Les AVQ : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication</li> <li>• Déplacements</li> <li>• Alimentation</li> <li>• Soins personnels</li> <li>• Continence</li> <li>• Habillage / déshabillage</li> </ul> Moyens de compensations : lit médicalisé avec matelas adapté, pompe à baclofène, FR confort, AT, trachéotomie et aspirations, lève-malade et sangle, etc.	N°3 N°3 bis
		Rôles sociaux	Rôles sociaux modifiés : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relations interpersonnelles</li> <li>• Responsabilités</li> <li>• Travail</li> <li>• Loisirs</li> <li>• Vie communautaire</li> </ul>	N°3 N°3 bis

La collaboration professionnelle – Danièle D'Amour 1999		La logique de la professionnalisation	Le professionnel est expert de sa pratique et apporte un savoir à la famille favorisant la compréhension de l'état du patient et ses possibilités d'avenir. Inversement la famille est également experte de sa situation, de son organisation et de son environnement.	N°1 N°1 bis
		- Vision mécaniste - Personne non participante - Approche centrée sur territoires professionnels	Projection de l'équipe, sur l'avenir du patient, est plus rapide que la projection de la famille. ➔ Demande sur le projet de vie du patient est précoce dans le parcours de soins (En service de réanimation	N°5



			et/ou SRPR) Patient EVC ou EPR = un ensemble de problématiques médicales	
	Le système professionnel	<p>La logique de collaboration</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vision humaniste</li> <li>- Intégration des savoirs et des pratiques</li> <li>- Partenariat interactif</li> <li>- Approche globale et participative</li> </ul>	<p>Co-construction progressive du projet de vie avec la famille. Notion d'étapes et d'évolution progressive selon un protocole.</p> <p>RAD centré sur la personne EVC/EPR et ses besoins + sur les besoins de la famille</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseils sur le matériel adapté au patient et les lieux pour les commander</li> <li>- Proposition d'aménagements normes PMR et personnalisés au patient</li> <li>- Former les familles aux soins d'urgences pour le domicile et aux soins spécifiques de leur proche (ex : transferts, toilette, etc.)</li> <li>- Informer sur les séjours de répit</li> <li>- Mise en relation avec des services de soins à domicile + associations</li> </ul> <p>Intégration de la famille dans la préparation → connaissances de son domicile et du patient → connaissances sur sa capacité à accueillir le patient à domicile ou non → Aménagements architecturaux après réflexion et accords avec la famille</p> <p>Introduction des permissions de façon progressive</p>	<p>N°2</p> <p>N°2 bis</p> <p>N°5</p>
	Les déterminants interactionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La cohésion</li> <li>• La confiance</li> <li>• Le conflit</li> <li>• La communication</li> <li>• Le climat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confiance accordée par la famille dans la gestion du RAD et lors de la VAD</li> <li>• La confiance de l'équipe dans le déroulement des permissions</li> <li>• Communication avec la famille et les autres professionnels</li> <li>- Sur le projet de vie du patient</li> <li>- Sur le cheminement émotionnel de la famille</li> <li>- Sur les financements des diverses aides</li> <li>- sur l'état du patient en permissions</li> </ul>	<p>N°2</p> <p>N°2 bis</p> <p>N°5</p>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- sur l'avancée de la mise en place des conseils (commande matériel / aménagement)</li> <li>• Cohésion interne à la famille et avec l'équipe</li> <li>• La cohésion de l'équipe dans la prise des décisions et cohérence autour d'un protocole dans la démarche d'organisation du RAD</li> <li>• Décalage possible entre attentes de la famille et moyens mis en place par les équipes médicales. La réciproque est également applicable.</li> </ul>	
	<p>Les déterminants organisationnels</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taille et composition du groupe</li> <li>• Technologie</li> <li>• L'appui de l'institution</li> <li>• Design de la tâche</li> <li>• Appui institutionnel</li> <li>• L'environnement organisationnel</li> <li>• Formation au travail d'équipe</li> <li>• Processus de négociation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définition du groupe et la spécialisation de chaque acteur (famille et professionnels)</li> <li>• Négociation avec la famille sur la préparation du RAD en terme de : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aménagements</li> <li>- Type de matériel nécessaire</li> <li>- D'intervention de service d'aide à domicile car les familles veulent souvent tout faire elles-mêmes → but : soulagement des aidants familiaux</li> </ul> </li> <li>• Possibilités de conflit : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Précipitation de l'équipe pour l'avenir du patient en décalage avec le deuil de la famille</li> <li>- non formation de la famille pour le travail de collaboration</li> <li>- sentiment d'intrusion dans le quotidien des familles</li> <li>- Divergence de réalité quant aux capacités du patient</li> <li>- Démarches de financements contraignantes pour les familles et possiblement synonyme de frustrations</li> </ul> </li> </ul>	<p>N°2</p> <p>N°2 bis</p> <p>N°5</p>

L'approche systémique – Donnadieu 2003

	<p>Les 4 concepts de la systémique</p>	<p>Le système L'interaction La complexité La globalité</p>	<p>Composition du système :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'acteurs / éléments</li> <li>- Les interactions entre les membres de la famille avant et après l'accident</li> <li>- Influence du milieu sur les acteurs du système</li> </ul> <p>Caractérisation des interactions avec le système médical</p>	<p>N°4 N°4 bis</p>
	<p>La rétroaction</p>	<p>Boucle stabilisatrice</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Régulation de l'équilibre</li> <li>• Réalisation du but préalable</li> </ul> <p>Boucle explosive</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Blocage de l'activité du système</li> <li>• Amplification des dysfonctionnements</li> </ul>	<p>Déséquilibre familial → tensions au sein de la famille. Ces tensions vont impacter les relations entre la famille et l'équipe soignante</p> <p>Eléments favorisant le déséquilibre = accident et altération de la communication</p> <p>Le but du système n'est plus assuré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le soutien du patient par la famille peut ne plus être présent</li> <li>- Le projet de vie initial peut changer en cours de parcours</li> <li>- Morcellement / division de la famille</li> </ul> <p>Les manifestations possibles du déséquilibre familial et d'un phénomène explosif :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conflit / opposition avec l'équipe médicale</li> <li>- Refus ou précipitations des permissions de la part de la famille</li> <li>- Clivage de la famille</li> <li>- Désengagement ou sur-engagement de la prise en charge de son proche EVC ou EPR</li> <li>- Un découragement face aux démarches à entreprendre pour préparer le retour à domicile</li> </ul>	<p>N°4 N°4 bis</p>
	<p>Les 4 principes fondamentaux</p>	<p>L'homéostasie</p> <p>La circulation de l'information</p>	<p>Maintien de l'équilibre du système</p> <p>Rôle du patient dans l'équilibrage du système familial</p> <p>Déséquilibre à la suite de l'accident et qui persiste</p> <p>Interaction entre tous les éléments du système</p>	<p>N°4</p>

		L'isomorphisme	Transmission efficace ou inefficace de l'information  Comportements et habitudes similaires quel que soit le milieu Attitudes d'opposition envers l'équipe médicale peut traduire une opposition interne entre les membres de la famille	N°4 bis
		La compétence	Chaque acteur du système a une compétence dans le maintien de l'équilibre. Rôle du patient dans cet équilibre familial avant l'accident	

## Annexe II : Grille d'entretien – ergothérapeutes

### Questions préalables

- Quel âge avez-vous ?
- Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Depuis quand travaillez-vous auprès de la population EVC / EPR ?

### Questions entretien

#### Pour l'ergothérapeute

**N° 1 : Comment est abordée la notion de projet de vie du patient et comment est amené le sujet du RAD auprès des familles ?**

Questions de relance :

- Est-ce que la question et la définition du projet de vie sont abordées avant l'arrivée dans l'unité ?
- Comment définissez-vous le travail avec la famille dont résulte la définition du projet de vie du patient ?
- Quels sont les membres de l'équipe identifiés dans la construction du projet de vie ?
- Comment définissez-vous la notion de projet de vie pour cette population ?
- Quels sont les indicateurs d'une bonne cohésion d'équipe ?

## N°2 : Comment se met en œuvre le projet de vie pour un retour à domicile ?

Questions de relance :

- Quelles sont les étapes par lesquelles l'ergothérapeute accompagne-t-il les familles dans la démarche du RAD ?
- Combien de temps en moyenne dure la préparation du retour à domicile jusqu'à l'aboutissement ?
- Peut-on parler de négociations avec la famille en termes d'aménagements architecturaux, matériels et humains ?
- Comment instaurer une communication efficace et durable avec la famille ?

## N°3 : Quelles informations vous semblent pertinentes à récolter sur le patient auprès de la famille tout au long de la préparation du retour à domicile ?

Questions de relance :

- Quels éléments de sa vie prenez-vous en compte ?
- Le contexte familial est-il abordé directement avec la famille ?
- Quelles sont les informations tirées des permissions qui vous semblent primordiales dans la préparation du RAD ?
- Les besoins de la famille sont-ils considérés au même titre que les besoins du patient dans le RAD ?

## N°4 : Quels sont les éléments, au niveau de la famille, facilitateurs et obstacles à la construction du projet de vie du patient ?

Questions de relance :

- Les connaissances médicales et le lien entre le degré de dépendance et le niveau de soins sont-ils des leviers ou des freins dans la construction du projet de vie ?
- La place antérieure du patient dans le système familial est-elle déterminante ?
- Comment intervenez-vous au sein du déséquilibre familial suscité par l'accident ?
- Comment sont perçues les propositions de changements architecturaux, matériels et humains par la famille au sein du domicile ?

Quel impact le vécu de la famille par rapport à l'accident du patient a-t-il sur la construction du projet de vie ?

## Annexe III : Grille d'entretien – aidants familiaux

### Questions préalables

- Quel âge avez-vous ?
- Quel est/était votre métier ?
- De combien de membre se compose votre famille ?
- A quand remonte l'accident de votre proche ?

### Questions entretien

N°1 bis : Comment vous a été amenée la notion de projet de vie et comment vous a été présenté le RAD ?

Questions de relance :

- A quel stade du parcours de soins la question a-t-elle été abordée ?
- Quels professionnels interviennent auprès de vous dans la préparation du RAD ?
- L'avez-vous envisagé spontanément ?
- Quel rôle ont eu les permissions dans votre prise de décision ?
- Qu'est-ce qui à votre avis a orienté votre réflexion vers un retour à domicile ?

N° 2 bis : Comment s'est déroulée la mise en œuvre du projet de vie de retour à domicile ?

Questions de relance :

- Comment s'est déroulée, en terme d'étape, la préparation du projet de vie jusqu'à l'aboutissement du RAD ?
- Peut-on dire qu'il y a eu un processus de négociation tout au long de la construction de ce projet ?

N°3 bis : Quels types d'informations avez-vous fourni à l'ergothérapeute tout au long de la préparation du retour à domicile de votre proche ?

Questions de relance :

- Quels éléments de la vie de votre proche prenez-vous en compte pour construire le projet de vie ?
- Est-ce simple d'aborder les histoires de famille avec les professionnels de santé (ici l'ergothérapeute) ?
- Quels rôles jouent les permissions pour vous dans le processus ?

N°4 bis : Quel ont été pour vous les leviers et freins dans la construction du projet de vie de votre proche ?

Questions de relance :

- Vos connaissances sur le monde médical vous ont-elles aidé dans la prise de mesure des soins d'un patient EVC ou EPR et ont-elles influencé vos décisions ?
- Avez-vous compris les informations relatives à l'état de santé, les perspectives d'évolutions et les capacités actuelles de votre proche ?
- Considérez-vous l'équipe soignante comme levier ou comme frein dans ce processus ?

N°5 : Pouvez-vous m'expliquez de quelle manière vous avez travaillé avec l'ergothérapeute ?

Questions de relance :

- Vous êtes vous sentie intégré dans la construction du retour à domicile ?
- Comment avez-vous vécu les visites à domiciles ?
- Avez-vous pu faire entendre les besoins de votre proche et les vôtres ?
- La relation avec l'ergothérapeute est-elle basée sur la confiance et la communication ? Est-ce facile d'accorder sa confiance au corps médical ?
- Comment sont perçus les changements architecturaux, matériels et humains au sein de votre domicile ?
- Comment définiriez-vous ce travail en quelques mots ?

## Annexe IV : Retranscriptions des entretiens

### Retranscription E1

**M : « Comment est abordée la notion de projet de vie du patient et comment est amené le sujet du RAD auprès des familles ? »**

E1 : « Nous le projet de vie du résident, il est abordé tous les 6 mois. On a une réunion de synthèse tous les 6 mois pour chacun de nos résidents. Là par exemple, pour la personne en question elle date de quelques mois puisqu'on l'avait fait à l'entrée et qu'on la refait 6 mois plus tard. Et en fait, il s'avère que le projet de retour à domicile a été évoqué avec le mari par souhait de celui-ci et parce pour lui au départ c'était un retour à domicile après SRPR. C'est simplement un « contretemps » parce qu'en fait il y avait une place à l'unité EVC et ça le rassurait de savoir qu'il y avait encore un passage à l'EVC pour récupérer des choses. Donc lui il l'a pris comme ça, sauf que là on est en train de voir différentes petites choses pour qu'il puisse retourner à domicile. »

M : « Donc en fait cette question du RAD a été abordé avant son entrée à l'unité »

E1 : « Alors elle avait effectivement été abordée en SRPR, tout avait été prévu du SRPR ou presque pour un RAD. Et l'important étant le « *ou presque* ». Parce qu'après le mari a souhaité qu'on le ré-aborde sur du moyen long-terme »

M : « Et donc toi, comment tu définirais ce travail avec la famille dont résulte la définition du projet de vie du patient ? »

E1 : « C'est autant un travail de préparation et de collaboration, les deux en fait. Il y a, expliquer à la famille tous les tenants, les aboutissants et il y a aussi la collaboration avec eux pour faire au mieux. Pour leur répondre, leurs inquiétudes, leurs besoins, leurs questionnements. Donc du coup c'est aussi la collaboration. »

M : « Et pour toi, comment définirais-tu la notion de projet de vie pour cette population ? »

E1 : « Pour moi, forcément dans le projet de vie j'ai la grosse part positionnement qui m'incombe. Nous avons beaucoup de famille qui sont là quotidiennement auprès de leur proche. Donc là et bien pareillement pour le positionnement c'est quand même eux qui nous font remonter beaucoup sur ce qui est bien ou non, sur ce qu'ils aimeraient. S'ils ont l'impression que leur proche a une attitude un petit peu différente de quelques mois auparavant. Et après, il y a aussi toutes les attentes de la famille auxquelles on tente de répondre tout en étant conscient et en gardant en tête qu'on ne pourra pas forcément



répondre à toutes leurs attentes. Par exemple on a l'un de nos résidents, les parents ont émis un projet de transport sur le siège passager pour pouvoir l'emmener voir des amis. Donc c'est vrai que c'est un résident qui avait du tonus donc ça on a pu le faire pour lui. Par contre en parallèle pour un autre résident on nous a demandé de faire la même chose. On a été obligés de lui expliquer que deux résidents c'était deux cas totalement différents et que ce n'était pas parce qu'on avait pu le faire pour l'un que malheureusement on allait pouvoir le faire pour l'autre »

M : « Oui donc c'est quelque chose d'assez personnalisé, propre à chaque situation »

E1 : « C'est ça, et on étudie chaque demande. On pèse les pour et les contre de chaque demande. On ne va pas de but en blanc dire juste non à une famille, on va essayer quand même de trouver une solution et tout ce qui pourrait leur apporter satisfaction. Malheureusement parfois ça relève du miracle »

M : « Je rebondis, tu utilises le « on », quels sont les membres de l'équipe identifiés dans la construction du projet de vie ? »

E1 : « Alors il y a les IDE, les aides soignantes pour tout ce qui est soin de nursing et suivi au quotidien. Il y a notre médecin du service, la kinésithérapeute qui elle est à temps plein sur notre unité. Et une orthophoniste qui est à 30-40% sur l'unité, qui est là trois après-midi par semaine. Voilà les principaux acteurs. Après ponctuellement, en cas de problématiques particulières nécessitant sa présence, il peut y avoir une psychologue qui vient en renfort. En sachant qu'à nos réunions de synthèse et de projet, les familles ne sont pas conviées. C'est-à-dire qu'on discute en équipe de tout cela et ensuite on fait un compte rendu.... En fait en amont, le docteur voit avec la famille, s'il y a des demandes, ou mêmes les paramédicaux. Enfin voilà, souvent les familles savent à qui s'adresser pour telle ou telle problématique. Donc on va en synthèse avec déjà pas mal d'informations. Et c'est avec ces informations là qu'on fait la synthèse entre professionnels de santé. Et après bien-sûr la famille a un retour. »

M : « Donc je me permets de reformuler ce que tu me dis. Il ya une demande de la famille qui est recueillies et ensuite il y a une prise de décisions en équipe. Et après cela, la décision est rendue aux familles ?»

E1 : « C'est ça »

**M : « Comment se met en œuvre le projet de vie pour un retour à domicile ? »**

E1 : « Là encore tout dépend du résident. Par exemple la résidente pour laquelle on est entrain d'accompagner le RAD, donc c'est un cas EPR. Alors on avait déjà une grosse problématique au niveau du FR qui était un corset moulé mais mis sur un châssis. Ce n'était pas un vrai fauteuil. Donc là on est en plein changement de FR, on est entrain de mettre en place un FR électrique. Pour cette personne-là on a la « chance » que ce soit un accident de la voie publique avec tierce personne responsable, et donc avec prise en charge à 100%. D'où un FRE sinon on n'aurait pas pu l'avoir. Pour pouvoir se déplacer ils ont besoin d'un FRE assez performant. Après au niveau de l'adaptation du domicile, il y a déjà beaucoup de choses qui ont été faites. Il faut savoir que la dame pour laquelle on fait les aménagements, le mari en fait parfois un peu qu'à sa tête. Donc il était censé m'attendre pour un choix de voiture adaptée pour pouvoir déplacer le FRE dans une voiture. Puis finalement il a trouvé une occasion et il a acheté sans rien demander à personne, sans savoir si le fauteuil passait dedans ou non. Donc aujourd'hui on a 2-3 petites adaptations à faire dans la voiture car au final le fauteuil ne passe pas si bien que ça. Il a voulu faire des adaptations à son domicile, là encore il a pris les normes handicap et il a fait à sa sauce. Donc voilà on a un monsieur qui est plein d'entrain ; c'est pour ça qu'on fait avec la famille, il faut composer. A côté de ça je suis entrain d'essayer de le freiner un peu, tout ça en lui disant qu'il va quand même falloir que j'aie faire une visite à domicile avec lui, pour être sûr qu'il n'y a rien de plus. En fait il n'y a pas d'ergothérapeute qui a été à domicile lui valider son aménagement. Pour le moment, le projet de vie pour moi c'est vraiment personne dépendante et pas que de la personne EPR ou EVC. Ça dépend aussi beaucoup des accompagnants, des aidants familiaux qui sont présents. »

M : « Tu m'as un peu répondu sur ce versant, mais quelles sont les étapes par lesquelles l'ergothérapeute accompagne les familles dans la démarche du RAD ? Donc toi tu m'as parlé du positionnement, et du logement... »

E1 : « La principale, ça sera forcément le positionnement au lit et au FR. Ensuite après pour moi, dans le fauteuil il faut aussi savoir quel type d'environnement extérieur... Parce qu'on est quand même dans le Sud de la France donc sortir à l'extérieur avec leur proche ça va forcément être l'une des demandes majeures des aidants. Ils passent 6 mois de l'année dehors donc forcément... On a besoin de savoir si c'est une terrasse de plain-pied

ou s'il va y avoir un escalier ou si c'est la Garrigue. Donc forcément ça c'est hyper important pour le choix du fauteuil. Et après on a aussi tout ce qui est potentiel aménagement de domicile. Donc là aussi on les accompagne. Possibilité de la faire aussi selon les modalités : est-ce que ça va être des RAD 3 jours par semaines et quels jours ils seront à l'EVC et est-ce qu'ils vont dormir au domicile ? Ou est-ce que ça va être un retour définitif ou des retours ponctuels ? Là dessus aussi on les accompagne beaucoup parce que ce n'est pas la même chose. Là pour le moment, ceux qu'on accompagne ça va être des retours ponctuels pour commencer avec en vue d'un retour définitif. Mais on a aussi des RAD qui se font de manière ponctuelles, de manière hebdomadaire ou alors bihebdomadaire. Là dedans aussi on rentre dans cet accompagnement de savoir s'il va y avoir un achat de véhicule. Donc s'il y a achat de véhicule adapté, forcément on est là pour aider. Est-ce qu'on va les envoyer vers un Jeep ou vers un service d'ambulances adaptées pour les déplacements. Donc là aussi on va les suivre. Et puis enfin si vraiment c'est pour un retour définitif ou même pour un retour 2 jours consécutifs avec une nuit à domicile, on va être là pour les aider avec l'aide de l'assistante sociale. Mais moi aussi je rentre un petit peu en jeu dedans quand même pour leur conseiller : quel type de professionnel prendre à domicile, quel type de matériel respirateur / aspirateur ? On va être là pour leur conseiller tout ça, pour être le plus global possible et essayer de penser à tout pour qu'ils soient aussi bien que dans notre unité EVC/EPR voire mieux puisqu'ils seront à domicile. »

M : « Et donc tout à l'heure tu me parlais de ce monsieur qui est plein d'entrain et qui fait des choses avant que tu ne les anticipes. Est-ce que tu peux parler de négociations avec la famille en termes d'aménagements architecturaux, matériels et humains ? »

E1 : « Alors il y a de la communication, c'est-à-dire que là ce monsieur pour son achat de véhicule sans me consulter, on en avait déjà discuté en amont. Je lui avais dit « *voilà, c'est vrai qu'il faut attendre le fauteuil, ça sera quand même mieux pour l'acheter. Voilà on attend le fauteuil ensuite on achète le véhicule* ». Lui il m'avait exposé tous les besoins qu'il avait au niveau de son véhicule. Je lui avais dit quel type de modèle serait envisageable. Donc oui il y a de la négociation, je dirais plus qu'il y a de l'explication que de la négociation, pour qu'il comprenne les tenants et les aboutissants, et surtout l'ordre des choses. Parce que bon, là lui il se précipite parfois un petit peu. A priori, pour en avoir discuté avec mon collègue ergothérapeute du SRPR, pour son RAD ça a été exactement la

même chose. Ils en ont discuté, lui il lui a fait comprendre tous les tenants et les aboutissants, les différentes choses qu'il allait peut-être falloir modifier. Sauf qu'en fait ce monsieur, quand on lui explique à priori il prend tout pour acquis et puis il le fait. Mais en fait lui c'est vraiment particulier. Sinon pour quoique ce soit on essaie d'expliquer. C'est vrai que ce sont des familles... enfin j'ai eu la chance d'aller à une journée de conférence EVC/EPR avec les familles et c'est vrai que c'est des familles, dans leur témoignage, on entend beaucoup « *oui on nous a pas assez tenu au courant* » « *on nous a pas assez dit les choses* » « *on nous a pas si, on nous a pas ça* ». Ils se sentent perdus parce que c'est des pathologies qui sont super compliquées et qui sont propres à chaque résident. Donc nous on est vraiment dans l'explication au maximum de ce qu'on fait. Ce n'est pas de la justification pour moi c'est vraiment qu'on explique au maximum pour les aider à accepter les choses. »

M : « Moi je me permets de rapprocher cette explication, en fait ça va être un peu le socle de cette communication entre la famille et vous, cette explication ? »

E1 : « Tout à fait »

**M : « Quelles informations te semblent pertinentes à récolter sur le patient auprès de la famille tout au long de la préparation du retour à domicile ? »**

E1 : « Alors ça peut être pour moi par exemple s'il y a une pièce dans la maison ou il était le plus souvent, ou s'il y a un endroit du jardin ou il allait plus particulièrement ou des choses comme ça. Pour moi ça peut être ça. De se dire : il y a peut-être des pièces ou il ne pourra plus aller, par exemple si la cuisine n'est pas adaptable mais qu'en même temps la cuisine ce n'était pas trop son truc. Et bien on ne va pas se focaliser là-dessus. On va plutôt partir sur comment on peut dégager le salon pour que le salon soit très adapté à lui parce qu'il aimait bien venir bouquiner devant sa fenêtre et bien dans ces cas là on va essayer de rendre cette fenêtre accessible ; pousser le fauteuil qu'il avait peut-être mis devant pour pouvoir lui le mettre au fauteuil devant cette fenêtre. Mais par contre peut être adapter justement quand même un petit coin pour qu'un proche puisse se mettre en face et lui lire les livres qu'il aimait bien. C'est vraiment essayer de voir ce qu'il semblait apprécier avant pour essayer une fois à domicile de retrouver des éléments qu'il appréciait. Et surtout récolter aussi auprès de sa famille : par exemple est-ce qu'on peut

bouger ce tapis ? Et bien non parce que ce tapis il a une histoire, il l'apprécie beaucoup. Et que rentrer chez lui sans ce tapis ça sera plus tout à fait rentrer chez lui. Donc tant pis on va garder le tapis et quitte à ce que tant pis il soit un peu de travers en passant sur le tapis. Ça sera aussi ne pas lui enlever des éléments qui pour lui sont vraiment synonyme de son chez lui. »

M : « D'accord.... Et donc, on part du principe que l'accident a été assez source de déséquilibre au sein de la famille. Du coup est-ce que le contexte familial actuel est abordé ? »

E1 : « Par exemple, si la personne était mariée avant et que maintenant c'est les parents qui soutiennent ? »

M : « Oui voilà par exemple »

E1 : « Si c'est forcément abordé. Faut savoir qu'au sein de l'unité on soutient beaucoup les familles donc forcément quand il y a comme ça des problématiques familiales ou plutôt des ruptures familiales dues à l'accident on est nous au courant et on en parle avec la famille. Ça vient assez naturellement de leur part à eux. C'est eux qui vont, enfin ce n'est pas forcément nous qui allons aborder le sujet, qui vont nous dire par exemple *« voilà sa fille ne vient plus beaucoup le voir mais en même temps on la comprend c'est difficile pour elle de voir son père comme ça »*. C'est toujours la famille qui l'aborde.

M : « Les besoins de la famille sont-ils considérés au même titre que les besoins du patient dans le RAD ? »

E1 : « Oui bien sûr, puisqu'en fait c'est la partie où on va les accompagner sur quel type d'aidants ils veulent à domicile tout ça. On peut aussi leur proposer une auxiliaire de vie qui viendrait une demi-journée tous les 2 jours pour tenir aussi compagnie au résident parce qu'il faut aussi que l'aidant naturel puisse avoir une vie tout simplement. Parce qu'on a quand même, c'est surtout des parents, mais on a quand même beaucoup de personnes qui du coup sont là quotidiennement et qui ne sont là que pour leur proche »

M : « Et un peu plus haut tu me parlais d'un retour ponctuel au vu d'un RAD définitif dans l'idéal, quelles sont les informations qui sont tirées de ces retours ponctuels et qui sont primordiales dans la préparation du RAD ? »

E1 : « Alors pour les retours ponctuels ça permet vraiment de mettre le doigt sur d'éventuelles problématiques et surtout sur d'éventuelles craintes justifiées ou non des proches. C'est-à-dire que si le proche revient en disant *« si, on n'a cru qu'on ne pourrait*

*pas passer la porte d'entrée mais finalement j'y suis arrivé. Puis une fois à l'intérieur on a fait ça et ça c'est bien passé. Par contre l'auxiliaire de vie est arrivée un peu tard pour le change du coup je ne savais pas ce que je devais faire ». Voila on va prendre tous ces éléments pour peut-être aller revoir au niveau de la porte d'entrée et après rassurer aussi en disant « oui elle peut-être en retard mais il faut vous dire que la prochaine fois si elle arrive à la même heure ça sera le bon moment. Donc oui ce n'est pas comme à l'unité où il y a quelqu'un tout le temps mais en même temps il faut l'accepter ». Nous ça nous permet de désamorcer des situations tant qu'ils sont encore chez nous et avant qu'ils soient chez eux. En sachant que les familles savent très bien que s'ils ont une problématique à domicile, ou alors qu'ils savent qu'on peut faire quelque chose, parce qu'il y a des choses qu'on ne peut pas toujours faire, ils peuvent nous appeler. « Vous qui le connaissez depuis des années qu'est-ce que vous en pensez ? » ».*

M : « Ils peuvent se référer à toi ou à l'équipe en tout cas »

E1 : « C'est ça. Ce n'est pas parce qu'ils sont à domicile qu'on est plus là. Enfin sur les retours ponctuels c'est d'autant plus vrai car dès qu'il y a un quelconque problème, ils peuvent appeler l'ambulance et l'ambulance nous ramène la personne s'il y a une problématique. Et puis même quand c'est un RAD définitif, on reste ceux qui les ont eus depuis plusieurs années, pas de souci pour nous appeler et nous dire « vous qui le connaissez bien qu'est-ce que vous en pensez ? » »

**M : « Quels sont les éléments, au niveau de la famille, facilitateurs et obstacles à la construction du projet de vie du patient ? »**

E1 : « Alors le facilitateur c'est forcément qu'ils connaissent très bien leur proche, ils connaissent ses habitudes de vie antérieures. Donc nous c'est vrai que ça nous aide beaucoup car ils sont très rarement en capacité de nous donner des réponses claires à ce niveau là. L'inconvénient ça serait pour moi.... Quand il y a une personne un peu trop fonceuse ça peut être ça l'inconvénient. Après ça peut être aussi, comme pour la prise en charge, la sur-inquiétude pour leur proche. Parce que c'est des situations particulières, parce qu'à la moindre petite chose... alors ils ont un sens de l'observation qui peut nous aider mais qui peut aussi nous freiner. C'est-à-dire qu'ils peuvent avoir tendance à s'inquiéter beaucoup et pour beaucoup de choses, et aussi à espérer des choses. Là par

exemple le monsieur qui souhaiterait revoir sa femme à domicile, il garde toujours l'espoir qu'elle récupère. Alors on ne va pas aller totalement contre car effectivement elle pourrait récupérer un tout petit peu mais nous on sait très bien, on a le réalisme de la situation que quoiqu'il arrive elle ne récupèrera jamais autant que ce que lui il pense. Du coup ça aussi ça peut être compliqué, le déni dont peut faire preuve certains proches ou le sur-optimisme. Ça reste une problématique mais ça c'est aussi bien pour un RAD que dans l'accompagnement »

M : « Et selon toi, quel impact le vécu de la famille par rapport à l'accident du patient a-t-il sur la construction du projet de vie ? »

E1 : « Ça peut être aussi bien délétère que positif. C'est-à-dire que si la famille relativise l'accident en disant au moins il est toujours là, il peut y avoir du positif. Et puis si la famille est traumatisée et abattue, ça aussi ça peut se répercuter sur le résident. Là aussi c'est famille-dépendant. Il y a des personnes pour qui ils vont relativiser et on est là pour se soutenir. Et puis on a une résidente qui s'est retrouvée dans un accident de la route, ils étaient entrain de se balader au bord d'une route, elle s'est fait faucher par une voiture et son mari n'a rien eu. Son mari vient tous les jours et régulièrement on voit sur son visage « *pourquoi ce n'est pas moi à sa place* ». Et dans ces cas là, la culpabilité peut être délétère dans l'accompagnement puisqu'en fait c'est des coups de déprime... En toute objectivité, on voit les résidents qui ne sont pas bien et des fois c'est quand leurs proches ne sont pas bien. »

M : « Et est-ce que la place antérieure du patient, au sein de la famille est déterminante ? Ce que j'entends par là c'est dans le système familial, il y avait un certains équilibre. Et du coup la place du patient avant l'accident, dans le système familial est-ce qu'elle est déterminante ? »

E1 : « Plus ou moins parce qu'en fait elle évolue après l'accident. Par exemple si c'était un père de famille autoritaire, qui avait tendance à tenir les rennes de tout ça, ça ne va plus être possible et je pense que ça sera un RAD plus compliqué. Donc oui quelques part la place qu'il avait avant et l'état actuel, ça peut effectivement jouer l'un sur l'autre, parce que le rôle n'est plus forcément le même. »

M : « Ça rejoint un peu la question que je t'ai posée un peu avant, mais comment intervenez-vous au sein de cette famille, on parle de déséquilibre familial qui a été provoqué par l'accident ? »

E1 : « Et bien on est là pour aider à la transition quoiqu'il arrive. Pas qu'au niveau du rôle mais de manière global pour aider à la transition. C'est dans ce changement de rôle aussi, on est là pour accompagner les familles à se rendre compte des choses pour aider le résident à trouver une nouvelle place. »

M : « Et dernier point, vous les accompagnez dans cette démarche, mais comment sont perçues les propositions de changements architecturaux, matériels et humains par la famille au sein du domicile ? »

E1 : « Souvent vue qu'on le fait vraiment en expliquant et en discutant, en général c'est assez bien perçu. Et puis eux ils sont toujours prêts à en faire plus. On sent que vraiment c'est une volonté de faire au mieux et de faire plus. Globalement de manière très positive »

M : « Parce qu'il y a cette explication à la base et la discussion qui favorisent la relation entre l'équipe et la famille qui fait que c'est bien accueilli, je reformule un peu là »

E1 : « C'est ça »

M : « Et donc comment tu nommerais cette relation entre l'équipe et la famille ? »

E1 : « Vraiment, au sein de l'unité on est vraiment une grande famille. D'autant plus que moi dans mon unité on a la chance d'avoir 2 équipes soignantes, c'est toujours les mêmes. C'est toujours les mêmes IDE, c'est toujours les mêmes AS. On a une ergo, qui est moi, qui bosse que dans cette unité, dans cette structure. On a une kiné qui est dédiée à l'unité. Donc oui pour moi c'est vraiment une relation familiale. On fait partie de leur famille et on essaie de les aider au mieux. Pour moi c'est vraiment une relation... On est très proche d'eux, on est sur leur lieu de vie. On est au sein d'une grande famille. Même les familles entre elles se soutiennent énormément ».

## **Retranscription E2**

**M : « Comment est abordée la notion de projet de vie du patient et comment est amené le sujet du RAD auprès des familles ? »**

E2 : « Alors le projet de vie du patient, il est abordé dès le début chez nous. A l'entrée de la personne on pose la question de savoir s'ils ont une idée de ce qu'ils veulent, s'il s'agit d'un placement ici. On a eu par exemple des gens qui sont partis pour des rapprochements familiaux dans d'autres centres, donc on savait que ça serait temporaire. Et après le RAD c'est rarement dit au gens car quand ils arrivent chez nous, l'état permet



difficilement d'anticiper ce genre de projet. Et les familles en générale découvrent tout le milieu de l'hospitalisation donc ce n'est pas quelque chose qu'ils abordent. Donc nous on a eu un RAD en 4 ans mais je sais, même je suis sûre, que c'est le seul qu'on a eu en 10 ans, ou c'était vraiment un souhait de la famille. Très rapidement c'est la famille qui nous a dit, que c'est ce qu'ils souhaitaient. »

M : « D'accord.... Dès qu'ils sont arrivés ils avaient cette notion de retour »

E2 : « Oui voila. Alors pas tout de suite tout de suite parce qu'il a fallu du temps pour qu'ils fassent le deuil de leur enfant, car c'était un jeune. Mais rapidement on a fait des essais de week-end thérapeutique, comme ça se passait bien ils se sont penchés sur l'idée d'un RAD définitif. »

M : « Et donc cette question de projet de vie, est-ce qu'elle avait été abordée avant l'entrée dans l'unité ou alors elle a émergé au sein de l'unité de proximité ? »

E2 : « Je ne pourrais pas dire si c'était avant, je ne sais pas du tout. Ce jeune était là avant moi donc je ne sais pas »

M : « D'accord. Et quels sont les membres de l'équipe identifiés dans la construction du projet de vie ? »

E2 : « Alors chez nous c'est les infirmières, deux aides soignantes dans l'équipe, le psychologue, l'ergo, le médecin et le cadre. Et après on a un médecin réanimateur qui intervient tous les mois. Donc il n'est pas présent aux réunions car il ne peut pas se le permettre sur son temps de travail mais il suit les dossiers, il est au courant et il valide aussi. »

M : « D'accord, et donc comment définissez-vous la notion de projet de vie pour cette population ? »

E2 : « On dit projet de vie, on dit les mots en expliquant qu'est-ce qu'ils souhaitent pour leur parent, pour leur enfant. S'ils souhaitent le bien-être, des sorties à l'extérieur, s'ils souhaitent des visites de leur famille, de leur proches, de leur amis. On fait beaucoup le lien avec ce qu'il faisait avant dans leur passé antérieur, s'il avait des activités, s'il aimait la musique pour pouvoir continuer ou pas tout ça. Donc mettre leur musique qu'il aimait... Donc voila c'est dit comme ça et les familles spontanément, elles nous racontent les histoires de vie de leur proches en nous disant ce qu'il aimait ou ce qu'il n'aimait surtout pas. Voila c'est des choses qu'on va essayer de continuer au maximum, enfin dans les limites de l'institution. »

M : « D'accord donc tu as quand même cette discussion avec la famille sur les goûts et les habitudes de vie aussi si je comprends bien. Et à partir de ça comment définis-tu à ton niveau le travail avec la famille dont résulte la définition du projet de vie du patient ? »

E2 : « Alors moi en tant qu'ergo, ce que je fais avec ces personnes c'est essentiellement de l'installation, que ce soit au lit ou au fauteuil roulant. Donc le fauteuil roulant ça va être... On va faire un corset siège. Qu'elle va être l'idée derrière : est-ce qu'il va dans la cour ou est-ce qu'ils veulent aller plus loin se balader ? On a des gens qui veulent clairement prendre un taxi, on a un petit lac par chez nous et ils veulent absolument aller se balader normalement au bord du lac. Donc il faut vraiment qu'on utilise la base roulante adaptée pour les transports. Donc moi ça va être dans ce sens là. Après la personne qui a fait un RAD, et bien là c'était tout de suite plus compliqué. Au départ il y a eu les essais thérapeutiques, puis la mise en lien avec la MDPH ou avec l'ergo de la MDPH, on a fait un diagnostic du domicile toutes les 2. Donc c'était plus orienté là-dessus pour cette personne qui rentrait à domicile. Et puis après c'était le lien aussi de l'apprentissage auprès de la famille pour les manipulations de la personne pour les soins, pour utiliser le lève-personne. Donc là c'est beaucoup les aides-soignantes qui ont travaillé là-dessus. Moi je supervisais pour les manutentions parce que je ne pouvais pas être là tout le temps donc c'était les aides-soignantes qui ont bien formé la famille sur les manutentions et la toilette et tout ça.

M : « Et donc si tu devais poser un ou deux mots sur le travail que tu as effectué avec la famille et qui va préparer le RAD, quels mots poserais-tu ? »

E2 : « Et bien, la MDPH. Ce n'est pas un mot mais voilà, c'est parce qu'on a beaucoup travaillé ensemble. Après il y a le lien, créer le lien pour que la famille ne se sente pas obligée. Enfin comment dire... en fait elle avait pris cette décisions, on avait fait des essais mais on ne voulait pas non plus leur dire que c'était acquis et qu'ils avaient le droit de faire marche arrière si un moment ils trouvaient que c'était trop lourd. Donc c'était de continuer de faire le lien jusqu'à la fin et même une fois que ce jeune est parti, on a essayé de continuer le lien pendant 6 mois pour être sûr que ça se passait bien à la maison et en leurs disant que s'ils n'y arrivaient pas on trouverait une solution, parce qu'on comprenait très bien que ça pouvait être très très compliqué. »

M : « Oui, au cas où il y aurait des imprévus... »

E2 : « Oui. Là pour le coup c'était une sœur qui était vraiment aidante mais si cette sœur venait à avoir des difficultés ou juste « *péter un boulon* » parce que ça doit être super dur à gérer... Donc lui laisser comprendre qu'il avait cette possibilité de dire non au dernier moment. »

M : « **Je passe à ma deuxième question, tu as un petit peu commencé à y répondre. Comment se met en œuvre le projet de vie pour un retour à domicile ?** »

E2 : « Et bien on a fait pas mal de réunions avec la famille pour savoir comment eux ils pensaient s'organiser, quelles étaient leurs idées, comment ils pensaient le projet. Et donc réunion d'abord nous avec la famille, puis après avec la MDPH qui assistait aux réunions. Ça a duré au moins une année avant que ça se fasse... Ouai les rencontres. Le logement il y avait des gros travaux à faire puis c'était l'OPAC donc aussi il fallait faire des rencontres avec l'OPAC. »

M : « C'est une société de logement c'est ça ? »

E2 : « Oui c'est un bailleur social, donc voila. Moi en tant qu'ergo c'était toute cette partie là, qui a bien pris une année. »

M : « Je me permets de reprendre des éléments que tu as dit. Tout ce travail d'installation en amont, ensuite les visites avec la MDPH, ensuite la partie séjour thérapeutique... »

E2 : « Oui, il y a eu les travaux, après il y a eu les séjours et week-end thérapeutiques, il est sorti beaucoup de week-end. Il y a aussi eu l'achat d'une voiture de leur part. Il y a eu beaucoup beaucoup de choses. Il y a eu l'assistante sociale aussi avec son dossier. »

M : « Et donc en termes d'étapes, de chronologie ça donnerait quoi rapidement ? »

E2 : « Alors les premières rencontres pour établir le projet. Très vite, on est parti avec la MDPH, on les a tout de suite mis sur le dossier. Faire la visite du domicile puis le diagnostic de l'habitat, et puis rénovations, essais thérapeutiques et puis voilà sortie définitive. Et avant apprentissages / éducation thérapeutique pour les soins d'hygiène, manutentions et tout ça. »

M : « Là tu me parlais de travaux de rénovation, est-ce qu'on peut parler de négociations avec la famille en termes d'aménagements architecturaux, matériels et humains? »

E2 : « Alors non parce que la famille, ils étaient prêts à tout. Après cette personne elle bénéficiait d'une assurance qui payait une majeure partie des travaux donc il n'y avait pas

de problèmes financiers ni d'avancement de la famille à ce niveau là. Donc il n'y a pas eu de difficulté par rapport à ça. »

M : « Il n'y a pas eu de négociations c'était plus... »

E2 : « Non c'était plus on propose, on voit ce qui est réalisable, on trouve l'entreprise et on fait. »

M : « Et tu me parlais d'une assurance, c'est qu'il y a eu un accident avec un tiers responsable ? »

E2 : « Oui, c'était un accident. »

**M : « Quelles informations te semblent pertinentes à récolter sur le patient auprès de la famille tout au long de la préparation du retour à domicile ? »**

E2 : « Dans ce cas là, je trouve que ce n'était pas les informations sur la personne qui étaient primordiales parce que la personne en EVC, c'était vraiment un EVC lui ce n'était même pas un EPR, donc voilà... enfin son état il était comme il était ça n'allait rien changer. Après c'était toutes les stimulations quotidiennes qui allaient impacter mais en soi ça n'a pas du tout impacté de savoir qu'elles étaient les habitudes antérieures, ça n'a pas impacté l'aménagement de l'habitat et tout le reste. C'était tellement une autre personne que ça ne changeait rien »

M : « Mais donc, si ce n'était pas au niveau de la personne, tu as récolté des informations à quel niveau ? »

E2 : « Alors auprès de sa sœur et sa mère qui allaient s'occuper de lui. Et c'était plutôt des informations sur le quotidien qu'elles allaient avoir elles, leur organisation familiales, qui allait s'occuper du jeune. Qui allait faire sa toilette ? Qui allait lui donner à manger ? De savoir ce qu'il allait manger je m'en suis pas du tout occupée. Enfin de toute façon non il était sous gastrostomie ça n'aurait pas changé grand-chose. Mais non de savoir s'il regardait la télé tout ça, ça ne changeait rien. Enfin forcément c'était un jeune de 25 ans donc on imagine qu'il faisait des sorties ou des choses comme ça mais ça ne changeait rien dans le retour au domicile car c'est des choses qu'il n'aurait plus pu faire de toute façon. »

M : « Mais si moi je te donne un exemple, imaginons, tu as dit que c'était quelqu'un de 25 ans, peut-être qu'il avait un appartement à lui et qu'il vivait en indépendance... »

E2 : « Alors ça je savais que non, il vivait chez sa mère »

M : « D'accord parce que mon exemple ça aurait été, si c'est quelqu'un qui avait pris son indépendance, peut-être que ça aurait été quelque chose que tu aurais pris en compte et donc ça aurait impacté la prise en charge du RAD ? »

E2 : « Oui oui... Mais je pense que ça aurait été impossible car quelqu'un qui avait une indépendance ne peut plus avoir une indépendance. Cette question je ne me la suis même pas posée parce qu'il lui fallait quelqu'un H24 »

M : « Tu me parlais de la mère et de la sœur, c'était... »

E2 : « Les aidants principaux oui. »

M : « Il n'y avait pas d'aide humaine autre ? »

E2 : « Non non c'était sa sœur qui s'est déclarée aidante principale. »

M : « Comment as-tu pris en compte les besoins de la famille dans cette situation ? »

E2 : « En fait ce n'était pas très compliqué. C'était une famille qui partait du principe qu'il fallait aider leur frère / leur fils. Donc toute leur vie a été chamboulée et tout le monde s'est tourné autour du jeune. Eux-mêmes ont changé tout ce qu'ils avaient commencé pour s'occuper du jeune. Enfin sans qu'on ne leur demande rien, ils l'ont fait. Donc là le projet était qu'il retourne vivre dans l'appartement où vivait sa mère et puis son frère construisait une maison dans le même temps. Et l'idée plus tard c'est qu'il construise une maison dans laquelle il pourrait accueillir son frère et sa mère dans sa maison. Voilà, ils ont tout réorganisé leur vie en fonction du jeune. »

M : « Je me permets cette question mais est-ce que c'est une démarche culturelle tu penses ? »

E2 : « Je ne sais pas.... C'est une famille d'origine portugaise qui était très soudée, et pour eux c'était comme ça. Tous les jours il y avait quelqu'un à l'hôpital, il n'était jamais tout seul. Il y avait tous les jours du passage. Je pense que c'est comme ça dans leur tradition, je ne sais pas trop. »

M : « Oui parce que ça m'a fait tout de suite penser à quelque chose de très culturel le fait que toute la famille se réorganise autour du patient. »

E2 : « C'est oui voilà c'était vraiment ça. Donc en fait il y a plein de questions qu'on n'a pas eues à se poser. »

M : « Oui car les réponses sont venues tout de suite. Donc le contexte familial a tout de suite été abordé ? »

E2 : « Oui c'est ça »

M : « Quelles sont les informations tirées des permissions qui vous sont primordiales dans la préparation du RAD ? »

E2 : « Il y avait déjà l'histoire du transport, voilà sécuriser le transport. Qu'ils puissent utiliser bien le fauteuil en dehors de l'établissement. Et puis il y a eu un souci un moment. Un jour il y a eu une panne d'ascenseur, donc un jour il est parti et il n'a pas pu revenir à temps. Donc voilà après c'est quelque chose qu'on a pris en compte en disant qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on prend un autre appartement au RDC ? Parce que c'est des choses quant on leur en parlait, ils ne s'en rendaient pas compte que ça pouvait arriver ou que ça pouvait vraiment avoir un impact. Voilà c'était des choses comme ça. Après c'était compliqué, ce n'était pas des gens qui se plaignaient. Ils faisaient en sorte que tout se passe bien donc ils se pliaient en 4 pour que tout se passe bien et ils nous ont rarement rapporté des choses négatives de ces week-ends thérapeutiques. Même si je pense que des fois ça devait être très compliqué, ils ne nous l'ont jamais dit. »

M : « Et un peu plus tard, est-ce que tu as une notion d'épuisement qui a été évoqué ? »

E2 : « Non, en tout cas on les a suivis pendant 6 mois, on a pris des nouvelles. Et de ce qu'on nous disait, il n'y avait pas de soucis ça continuait. Donc voilà des fois j'avais des contacts par le revendeur qui les voyait et qui disait que ça suivait son cours. Donc après il y a peut-être d'autres organisations internes à des moments mais.... »

**M : « D'accord. J'en arrive à ma dernière question : quels sont les éléments, au niveau de la famille, facilitateurs et obstacles à la construction du projet de vie du patient ? »**

E2 : « Facilitateur... Ils étaient une famille très soudée et qu'ils allaient tous dans le même sens. Obstacle, et bien c'était plutôt que le handicap était quand même très très lourd. Je pense que nous on avait peur qu'ils n'y arrivent pas en fait. Donc c'était peut-être nous l'obstacle, mais voilà, on avait vraiment peur qu'ils n'y arrivent pas ou qu'ils s'épuisent. On redoutait qu'ils renoncent au projet en cours de route mais non en fait. Parce que voilà, on sait bien que c'est des patients très compliqués, très lourds à gérer au quotidien. C'est du H24, du 7 jours sur 7. Nous en équipe on est contents de se relayer donc de se dire qu'ils ne peuvent pas toujours le faire, on avait du mal à se dire comment ils allaient réussir. »

M : « Et au début de cet entretien, tu as parlé d'une phase de deuil. Ma question c'est : quel impact le vécu de la famille par rapport à l'accident du patient a-t-il sur la construction du projet de vie ? »

E2 : « Je ne sais pas, je pense que c'est propre à chacun. »

M : « Est-ce que dans cette situation, cette phase d'acceptation est-ce qu'elle a été synonyme de difficulté pour l'équipe ou pas ? »

E2 : « En fait il y avait un truc, je m'en souviens maintenant. La famille en voulait beaucoup aux pompiers. Parce qu'en il y a eu l'accident, c'était un accident de voiture pour ce jeune, il a été intubé et l'intubation s'est mal passée. Donc en fait la famille a toujours soupçonné que si les pompiers avaient mieux exécuté leur geste, leur fils ne serait pas dans cet état là. Après on n'en sait rien, on a jamais pu le prouver. On ne sait pas dans quel état il était quand les pompiers l'ont retrouvé. Donc voilà, ils avaient toujours cette colère, et ça fait peut-être partie des choses qu'ils voulaient le retirer du monde médical, parce qu'il y avait toujours cette colère envers l'institution. Après nous dans notre équipe ils ont toujours montré qu'ils avaient confiance en nous en tous cas, mais il y avait quelque chose derrière qui les a poussés à partir. Ils nous l'ont pas dit clairement mais bon....»

M : « Peut-être que ça a motivé le projet de vie. Après ça reste des suppositions. Et cette colère envers les pompiers, est-ce que ça s'est répercuté sur l'équipe ? »

E2 : « Euh.... au début oui car ils avaient une grande crainte, ils n'avaient pas confiance en nous, donc il a fallu du temps. Mais après il n'y avait pas de soucis. »

M : « Est-ce que la place antérieure du patient dans le système familial a été déterminante dans la construction du projet de vie ? »

E2 : « Je ne sais pas. C'était le petit dernier, c'est sûr c'était le dernier de la fratrie. Mais je ne sais pas. Je ne sais pas s'ils auraient réagis pareil pour un autre, je dirais que oui quand même, vu la famille soudée. »

M : « Mais oui le fait que ce soit encore un « enfant » / un jeune de 25 ans.... »

E2 : « Oui c'est vrai qu'il était jeune.... »

M : « Et on a un peu parlé des changements architecturaux, etc. Comment étaient perçues les propositions de changements architecturaux, matériels et humains par la famille au sein du domicile ? »

E2 : « Pour eux, c'était une volonté de leur part, tout était une bonne chose et ils étaient prêts... Il n'y avait pas de soucis à ce niveau là, comme ça venait de leur part, ils n'ont jamais montré d'opposition à quelque chose. Au contraire ils étaient plutôt preneurs, si on arrivait à trouver des astuces supplémentaires, une aide technique pour leur faciliter un truc, ils étaient preneurs. »

M : « Oui donc ça a été assez facilitateur sur ça. »

E2 : « Oui. Et je pense que voilà, du fait que le projet vienne de la famille c'était leur volonté, c'était plutôt à nous de tout faire pour que ça se passe bien. »

M : « Et tu les as suivis au début de la prise en charge ou tu es arrivée après ? »

E2 : « Honnêtement je ne sais plus du tout quand il est arrivé. Je ne saurais pas dire »

M : « Bon... je pose ma question et tu me dis si tu la comprends : comment tu intervies au sein du déséquilibre familial suscité par l'accident? »

E2 : « Je ne pense pas que j'intervienne, ou en second temps. Moi je vais intervenir avec mon fauteuil roulant et mon corset siège, des choses comme ça. Mais je pense qu'ils ont déjà vu tellement de médecin avant moi que... Moi quand j'interviens pour ça c'est pour le bien-être, la posture tout ça, donc c'est toujours bien apprécié des familles en général. Là-dessus on a un bon rôle. »

M : « Et est-ce que cette notion de déséquilibre tu la ressens à ton niveau ou pas ? »

E2 : « Non non »

M : « D'accord. Je reformule un peu tout ce qu'on s'est dit : tu intervies dans un premier lieu auprès des familles pour l'installation et après il y a un projet de vie. Là dans la situation de cette personne c'était un RAD, et donc tu es passée par toutes les étapes que sont la discussion avec la famille, réunion avec la famille puis réunion en équipe. Et ensuite tout ce qui était installation et visite à domicile, etc. Donc, comment tu définirais ce travail que tu as fait avec la famille ? »

E2 : « Je ne sais pas, je ne sais pas du tout. Non je ne sais pas c'est la construction du projet. L'accompagnement de la famille. Après je les voyais par moment quand j'étais toute seule mais on était souvent en équipe quand on rencontrait la famille pour avancer sur le projet. Ou j'avais l'assistante sociale avec moi, ou j'avais l'aide soignante, donc c'était vraiment un travail d'équipe avec la famille. »



## Retranscription E3

Le 17/04

M : « **Comment est abordée la notion de projet de vie du patient et comment est amené le sujet du RAD auprès des familles ?** »

E3 : « Très bonne question. Projet de vie du patient, alors on rencontre les familles 1 mois après l'arrivée du patient. On fait une réunion pour savoir un petit peu ce que eux désirent. Ça part toujours, ce qu'on fait, du désir de la famille, c'est-à-dire qu'on impose rien. Après nous c'est vraiment au long court, c'est un service d'EVC, ils sont là pour rester chez nous. Ils peuvent éventuellement rentrer chez eux de temps en temps mais ce n'est pas le but principal. Le but principal c'est qu'ils restent là, parce qu'il y a des familles, malheureusement au bout d'un moment qui n'en peuvent plus. Il y a des parents qui laissent le patient ici, qui se déchargent car ils n'en peuvent plus. Après nous n'avons pas de jugement à avoir car c'est très difficile, très compliqué. Mais bon ça part toujours de nous et à partir de là on pose la question de savoir ce qu'ils veulent faire : s'ils comptent le reprendre, si c'est possible, mais c'est toujours : on essaie de les revoir tous les ans. Tous les ans on les revoit pour refaire un projet de vie, de savoir ce qu'il en est, si on continue comme on est, s'ils veulent le rapprocher de la famille car des fois... J'en ai un par exemple qui est venu, sa femme qui habite Marseille, il faudrait qu'il se rapproche de Marseille. Donc là le projet de vie c'est de lui trouver une structure sur Marseille. Donc voilà ça peut être aussi ça, un rapprochement. »

M : « Et donc tu m'as dit, c'est lors d'une réunion pluridisciplinaire... »

E3 : « Oui il y a vraiment tout le monde : l'assistante sociale, la psychologue, le médecin, la cadre, les infirmières, les AS, moi, le kiné, l'orthophoniste... Tout le monde est là. »

M : « Donc au cours de cette réunion pluridisciplinaire vous parlez avec la famille, et comment vous définissez la notion de projet de vie pour cette population ? »

E3 : « C'est-à-dire qu'est-ce que tu entends par définir ? »

M : « Quels mots vous posez pour cette notion... »

E3 : « Nous on pose rien, on laisse venir la famille parce qu'il faut que ça parte d'elle. On ne peut pas, nous, orienter. Après en fonction de ce que la famille va demander, on va dire plus ou moins avec beaucoup de délicatesse « *c'est possible* », « *c'est envisageable* », « *pas du tout* », « *ça sera compliqué* ». Mais bon on part toujours de « *alors à ce jour comment vous viviez ?* », « *est-ce vous avez des projets pour votre enfant, pour votre fille,*

*pour votre mari ? », « qu'est-ce que vous voulez faire plus tard ? Est-ce que vous aviez des projets particuliers pour lui ? ». Voilà mais c'est toujours... On est là, on est dans le questionnement par rapport à la famille. Tu vas réunir la famille et après c'est le médecin qui va orienter et donner la parole que ce soit à l'ergo ou au kiné. C'est plus un tour de table mais ça part du désir de la famille, je trouve que c'est important, même primordial. Si on prend l'exemple de Maxime le patient dont je te parlais qui était en réveil de coma, on lui a quasiment dit « écoutez d'ici 3 mois il va falloir trouver une autre structure car on ne pourra pas le garder ». Quand on dit ça à une famille si vous voulez, qui a son proche de 24 ans dans le coma, et vous annonce que dans 3 mois on le met dehors... Donc nous on ne fait surtout pas ça. On peut induire ou dire « nous à ce jour on aimerait qu'il soit possible que », il y en a qui nous disent non c'est non. »*

M : « Et comment toi tu définis ce travail avec la famille ? Quels mots te vient à l'esprit pour définir ce travail avec la famille pour définir le projet de vie du patient »

E3 : « Diplomatie, patience, empathie.... Voilà il faut beaucoup de diplomatie, il faut beaucoup d'empathie. Il ne faut pas de pitié, ne pas tomber dans la pitié. Rester neutre quand c'est possible car on est toujours affecté, quand c'est des jeunes. Moi j'en ai une qui a l'âge de mon fils donc voilà quand tu le vois prendre le scooter, tu réfléchis à 2 fois. Mais le problème.... C'est difficile ta question car on ne va pas du tout réagir pareil, c'est un peu patient dépendant. Ça dépend les familles que tu as ; tu as des familles qui sont dans l'abandon, tu en as d'autres qui sont dans l'espoir. Il y en a une qui consulte un voyant / un magnétiseur, qui dit que leur fils, qui a le crâne fracassé, remarchera en 2019, donc la famille ne comprend pas pourquoi il n'a pas remarché. Bon ces gens là tu ne peux pas leur parler de la même manière. Il faut être très prudent, c'est le terme, prudence. Ne pas faire de pronostic, ne pas se projeter, ne pas dire dans 3 mois il marche, dans 4 mois il lève le bras. On ne peut pas, on est au jour le jour, on est dans la patience, dans l'attente dans l'espoir parce qu'il en faut toujours sinon... mais il faut être prudent, il faut être prudent. On est sur des œufs en permanence parce qu'ils sont à la recherche du petit mot qui leur donne un espoir. Là par exemple on était avec la neurologue qui a dit qu'il faudrait bien une autonomie au niveau structural comme ça il pourra se remettre debout, la mère a répondu « ah vous pensez qu'il va remarcher ? ». « Non, non on a dit qu'il allait se remettre debout ». « Ah donc il va se remettre debout ?! » « Non pardon excusez-nous c'est quand on va le verticaliser ». Tu vois selon ce que tu dis, on a parlé d'autonomie et

déjà elle était à la marche. C'est vraiment des choses où il faut être très vigilant, très prudent, très humble. Voilà humilité, on a des connaissances en neurologie certes, mais c'est eux qui récupèrent ou pas. Et s'ils récupèrent on est là et on fait avec ce qu'on a. »

M : « Oui je te rejoins sur ça »

E3 : « C'est un secteur qui est très délicat, et épuisant aussi. Il faut beaucoup de patience, oui je l'ai déjà dit patience. Plus de patience avec les familles qu'avec le patient lui-même. C'est les familles qui se fatiguent plus que les patients. Ils sont hyper-présents, hyper-usants, hyper en demande, et à juste titre ce n'est pas un jugement, mais c'est lourd. »

M : « Oui tu vas forcément travailler avec la famille, donc c'est famille dépendant aussi. »

E3 : « Je te parle de ma fameuse réunion annuelle, mais la réunion tu l'as presque tous les jours quand tu les croises dans le couloir l'après-midi. Ils t'attrapent « *Alors aujourd'hui ?* » « *Pas plus qu'hier, pas moins que demain* ». Mais ces questions là tu vas les avoir pas tous les jours mais presque. Voilà. »

M : « Ce qui m'amène à ma deuxième question, parce que ma première question parlait plus de l'évocation du projet de vie. Et donc ma deuxième question c'est : **comment se met en œuvre le projet de vie pour un retour à domicile ?** »

E3 : « Ça va partir d'une VAD pour voir ce qu'il en est. Bon déjà il y a l'état des lieux si tu veux, on va déjà essayer de voir ce que le patient est capable de faire, mais une fois de plus sans aller chercher l'espoir. Mais bon c'est pareil ce n'est pas évident. Mais en tout cas c'est une VAD avec la famille, très souvent on peut y aller avec l'assistante sociale. Ça part de là et après une fois de plus on va avoir les attentes de la famille. »

M : « Et après cette VAD, qu'est-ce qui se met en place ? C'est quoi les étapes ? »

E3 : « Après les VAD ce n'est pas que ça s'arrête un peu mais c'est que... Ils se rendent compte que ce n'est pas possible, ou alors ils font par eux même souvent. C'est-à-dire que moi j'avais un patient, il montait à cheval au milieu des taureaux, et il est tombé de son cheval. Donc il avait sa jument, il avait tout, etc. Et ce patient, le retour n'était pas possible, il n'était pas bien, il n'était pas stable, il nous faisait des allers-retours à l'hôpital en réa... La famille a voulu le récupérer, et en fait ils ont fait une pièce avec une pseudo demie baie vitrée et ce patient qui n'avait quasiment pas de mouvement... Quand on l'a su c'était terrible, ce patient est décédé à domicile car il était tellement instable... Mais sa jument venait lui dire bonjour et il caressait sa jument. Et cette fenêtre avait été faite

pour que la jument vienne, comme dans une étable, et avec ses doigts il caressait le museau de sa jument. Donc il y a quelque chose qui se passe mais on ne sait pas comment pourquoi et quand. Et là c'est un patient qui est rentré à domicile, pas contre nous car on n'est pas décisionnaire, si la famille veut elle veut. Mais après tout part de là, il faut cibler, il faut voir en équipe, voir ce qui est nécessaire, quel matériel il y a. Après il faut voir le financement avec la MDPH et tout ça, mais là ce n'est plus un travail d'ergo. Moi je fais la VAD, je fais l'état des lieux. Au niveau des bilans on fait un « fonctionnel » pour savoir ce qu'il est capable de faire ou pas, et souvent c'est rien car on est sur du végétatif chronique. Et donc après c'est toutes les aides éventuelles qu'il peut y avoir autour mais là on rentre dans le cadre de l'assistante sociale.»

M : « Et après tu me disais tu gères aussi l'installation au fauteuil »

E3 : « Oui je gères tout ce qui est installation au fauteuil »

*Le 25/04*

M : « Donc la dernière fois on avait un peu parlé de comment était évoqué le projet de vie avec les familles pour les patients. Et là on était entrain de parler de ma deuxième question : **Comment se met en œuvre le projet de vie pour un retour à domicile ?** Et du coup on s'était arrêté au niveau des étapes par lesquelles l'ergothérapeute accompagne les familles dans la démarche du RAD.»

E3 : « Nous le problème c'est qu'au niveau des RAD on en a très très peu. Après nous normalement ce qu'on fait c'est une visite faite par l'ergo pour aller voir le domicile. Mais c'est super compliqué parce qu'en fait les  $\frac{3}{4}$  du temps, pour ce type de patient ce n'est pas une VAD normale. C'est-à-dire qu'on fait une HAD : il faut voir la salle de bain avec un chariot de douche, faut prévoir des couloirs de plus d'1m20 de large, prévoir des aires de rotation, prévoir un rail au plafond. C'est énormissime. Donc ça on le prévoit, ça se fait en principe, on essaye de le faire sur place mais très souvent on est dépassé par les familles qui vont aller voir les architectes derrière. Parce qu'en fait nous on est très vite hors jeu. On n'a pas le niveau pour aller chercher des choses comme ça. Donc ça c'est la première des étapes. Après la seconde des étapes c'est le côté financement. Tout est fonction de ça. Si on en a un qui comme actuellement il y a un tiers responsable, et bien on va dire que là tout est simple parce que l'assurance prend tout en charge. Parce que lui par

exemple on lui fait construire un studio avec une partie dépendante pour la tierce personne. Mais parce que derrière on travaille aussi sur un FRE tierce personne, limite 4x4. On a fait des essais pour aller avec le fauteuil dans la Garrigue alors que le patient c'est un gros EVC, il ne manipulera jamais donc c'est un fauteuil qui n'est pas pris en charge par la sécu et qui coûte pas loin de 20 000€. Après on a le cas du patient qui est tombé de ses escaliers ou alors de son scooter et qui n'a pas de tiers responsable et là c'est la galère. C'est les aides sociales, avec l'assistante sociale qui monte les dossiers MDPH. »

M : « D'accord et là il y a une grosse partie recherche de financement »

E3 : « Partie ergo moi ce que je fais c'est allé voir le domicile et voir ce qui est possible de faire. Et les ¾ du temps les gens nous disent « *nous n'avons pas le budget pour faire ça* ». Et après il faut monter un dossier, et c'est l'assistante sociale qui le fait car c'est des dossiers particuliers. »

M : « Et est-ce que toi à ton niveau pour le retour à domicile que tu as fait, est-ce qu'il était question de permissions ? »

E3 : « Certaines famille le font mais c'est pas forcément en vue d'un RAD. C'est souvent des permissions de week-end, et ça c'est pareil je crois que niveau légal ils ont le droit de passer une nuit, pas plus. Et c'est très compliqué, alors il ya plusieurs choses qui sont compliquées : 1- trouver le moyen de transport parce que la plus part de ces patients sont sur des fauteuils moulés et avec des châssis standards pour ce type de fauteuil, et ces châssis ne peuvent pas se fixer dans un véhicule handicapé. Et matière légal il y a une nouvelle loi qui est sortie je crois : les sorties et les transports sont à la charges de la famille maintenant. Donc autant te dire que le patient habité à 80km, soit il est sur un fauteuil coquille avec une base de fauteuil roulant avec fixation possible mais c'est super rare, soit c'est les gros fauteuils confort et à ce moment là ils ne peuvent pas prendre le fauteuil. Donc ça sous entend que le patient part en ambulance, arrive chez lui dans un lit médicalisé entièrement à la charge du patient, car le patient est hospitalisé chez nous donc normalement ils n'ont pas le droit de faire une location de lit médicalisé... Lit médicalisé qui doit avoir un matelas à air basse pression qui sera entièrement à la charge du patient. Au peu que tu es une pompe à nutrition, il faut la louer. Voila et tout ça reste à la charge de la famille, donc très peu de famille sont capable de faire ça. On en a une qui le fait parce que la mère est infirmière, donc c'est plus simple pour elle parce qu'elle

connait du monde, parce qu'elle arrive à revoir des gens, sa pompe à nutrition on la lui prête, etc. Et là ils se sont arrangés pour avoir un véhicule type Kangoo où ils peuvent ranger le fauteuil. Donc ça se fait mais ce n'est pas toujours en vue d'un RAD, car beaucoup de famille ne veulent pas ou ne peuvent pas que ce soit financièrement ou moralement parlant. Voilà c'est des patients qui ne sont pas fait pour vivre à domicile. »

M : « Oui ou du moins c'est très lourd, donc ça implique.... »

E3 : « Nous c'est des patients qui très souvent décèdent chez nous, c'est très rare qu'on en ait qui rentre. »

M : « Et comment ça c'est passé pour la personne que tu as accompagné dans un RAD ? il y a eu des permissions ? »

E3 : « Si c'est celui avec le cheval moi je ne l'ai pas accompagné du tout. C'est la famille qui a tout gérer, on a appris qu'ils avaient fait construire. On a su ce qu'il avait fait le jour où ils nous on dit « *Ecoutez on va le reprendre chez nous* » « *et vous allez faire comment ?* » « *Ah mais on a déjà tout aménagé, on a fait ça, si vous voulez je vous montre les plans* » « *Oh bien vous pouvez, du moment que vous l'avez fait sans moi qu'est-ce que vous voulez que je vous dise* ». Ils ont tellement peur qu'on leurs disent non qu'ils ont fait dans notre dos. Bon ils savaient que le patient était compliqué, je crois qu'au bout de 7-8 mois il est décédé. Mais bon il aura passait ces 7-8 mois avec sa jument, c'était un choix. Mais après tu as beaucoup de famille qui commence et on y va comme une VAD normal en préconisant. Ils te disent oui à tout puis après ils se rendent compte que financièrement parlant c'est un gouffre. La on en a un qui est partagé entre sa femme, avec qui il était censé divorcé avant l'accident, et sa mère et sa sœur qui ne se supporte pas entre la femme et la famille. Donc la personne qui a autorité c'est sa femme, c'est la personne de référence, ce que ne supporte pas la mère et la fille, elles se disputent un peu la garde à part que ni l'une ni l'autre ne veut le prendre. Donc c'est des cas comme ça.... Le RAD pour les EVC ce n'est pas une utopie mais sauf cas exceptionnel quand tu as un tiers responsable où tout peut être fait. Le plus gros problème c'est le côté financier, et ça dès que tu as un gros handicap. Dès qu'il faut aménager le domicile, tu as meilleur compte de vendre la maison dans laquelle tu es et de racheter un truc adapté, que d'essayer de faire un truc adapté avec du vieux. La le cas qui m'a échappé, c'est l'ergothérapeute qui s'occupe des préjudices corporels de Montpellier qui m'a dit « *voilà, c'est moi qui prend en charge Maxime* », je lui dis « *mais écoutez la VAD a été fait par*

*l'ergothérapeute* » « *mais ça ce n'est pas grave, la famille a pris un architecte payé par le tiers responsable. L'architecte est venu les voir en disant il faut faire ça et ça....* » Donc du coup j'ai rien à dire. Même la VAD qui a été faite avant son arrivée, n'a servi à rien non plus puisqu'ils font construire à côté. Là, l'ergo d'Avignon s'est déplacé, moi je me suis déplacé pour qu'on me dise au final « *ce que vous avez fait ça ne sert à rien on fait venir l'architecte, il fait un truc tout neuf à côté* ». Après l'ergothérapeute en question, elle fait son boulot, elle fait partie du grand tribunal d'instance de Montpellier, m'a envoyé une liste de fauteuil roulant électrique parmi lesquels il fallait que je vois avec la famille lequel était le plus adapté pour Maxime parce qu'ils avaient choisi un fauteuil roulant. Je dis « *mais comment il va faire il ne peut pas conduire un fauteuil roulant* » « *non mais c'est pour ça mère...* » « *Non mais là ça ne passera jamais à la sécu* » « *Mais ce n'est pas la sécu qui paie, c'est l'assurance* ». Donc tout nous échappe, du moment que tu as des sous. »

M : « Ils se tournent vers d'autres professionnels »

E3 : « Voilà, et c'est qu'en fait tout est payé par le tiers responsable. Et donc là ils vont chercher le meilleur archi. Ils ont besoin de moi pour le choix du fauteuil car je suis quand même l'ergo le plus apte par rapport à Maxime, vu que c'est moi qui le suis depuis des années. Mais tout sera géré par l'ergo du tribunal. C'est particulier, mais lui il va rentrer à domicile c'est sur, c'est sur car tout va lui être payé, même une tierce personne. Parce que c'est pareil en terme d'aide à domicile c'est la maman qui est infirmière, et ça va bien parce qu'elle est infirmière. Mais quand tu as posé une sonde gastrostomie, quand tu as une poche à vider, quand tu as une aspiration à faire parce qu'il est encombré, quand tu as un soin de trachéo, il te faut presque une infirmière H24 ou une garde malade. Une garde malade la nuit, ça coûte un bras, ça coûte super cher. Et là c'est les personnes qui ont de la « chance », si on peut parler de chance, d'avoir un tiers responsable, ils vont avoir une personne H24. Il y aura carrément un petit studio attenant à la chambre de la fille. Donc s'il y a un souci, la personne sera là. C'est un rêve, un rêve qui n'arrive pas à tout le monde. »

M : « Oui du coup il y a cette assurance du tiers responsable.... »

E3 : « Et oui, il y en a qui ne comprennent pas pourquoi on fait des essais de fauteuil électrique pour Maxime alors qu'il ne conduira pas. Alors qu'il y en a qui sont paucirelationnel qui ont quelques mouvements et pourquoi ils ne pourraient pas avoir

des essais des fauteuils électriques alors qu'ils bougent plus que lui, mais il n'y a pas de tiers responsable, et les gens ne comprennent pas. Donc ça nous met en porte à faux. »

M : « Et donc, ce Maxime c'est un patient que tu suis actuellement ? »

E3 : « C'est un patient que j'ai en ce moment. »

M : « Et ces personnes sont allées voir un architecte à côté,... »

E3 : « Oui ils sont allées voir un architecte sous les conseils de l'ergothérapeute du tribunal qui leur a dit « *en tant qu'ergo il faut ça ça et ça* », comme on l'avait fait juste avant en étant tout à fait correcte, en préconisant des choses raisonnables, mais ça coûtait cher parce qu'il fallait refaire un plan incliné, refaire une terrasse, ouvrir des cloisons, etc. Et ils nous ont dit « *non écoutez on va aller voir directement l'architecte, un architecte spécialisé dans les aménagements pour personnes handicapées* ». Le mec leur a fait des plans et machins, et le devis passe au tribunal et sont payés par l'assurance. »

M : « Et ça ils t'ont prévenu avant ou tu as été mis devant le fait accompli ? »

E3 : « J'ai été prévenu du projet de RAD puisqu'on avait travaillé dessus, mais l'histoire de l'architecte je l'ai su quand l'ergothérapeute du tribunal m'a téléphoné en me disant « *j'aimerais vous rencontrer parce que là comme l'architecte est déjà passé à la maison* », j'ai dit « *un architecte ?* » « *L'architecte qui s'occupe des travaux pour l'aménagement du domicile* » « *par rapport aux plans qui ont été faits chez nous ?* » « *Ah non non, c'était des plans qui n'étaient pas assez grands, pas assez ci, et comme il y a une tierce personne ils ont pris un studio à côté* ». On n'était pas au courant de ça. Donc à la fin ils sont venus nous voir, et j'ai rencontré cette fameuse ergothérapeute, qui a fait son boulot je ne dis pas. Donc là ils ont besoin de moi par rapport au fauteuil, pour faire des essais fauteuil, etc, donc là on revient vers moi. Donc je vais le faire parce que c'est mon travail, mais c'est un peu déstabilisant, ce n'est pas cool parce que ça m'échappe. C'est un truc que tu suis, ça va coûter un fric fou, un fric fou, pour très peu de résultats. Mais ça c'est des choses de famille, on n'a pas à juger, c'est comme ça. Le nerf de la guerre c'est le pognon, c'est triste à dire mais c'est ça... [Me donne le contact de l'assistante sociale du service]»

M : « **Quelles informations vous semblent pertinentes de récolter sur le patient auprès de la famille tout au long de la préparation du retour à domicile ?** »

E3 : « Euh... tout au long du retour... Euh... C'est même avant le retour. Au niveau de la famille, il faut aller chercher tout ce qui est habitudes de vie pour un EVC. Tout ce qui est



habitudes de vie : comment il vivait, ce qu'il aimait, la musique qu'il aimait, ce qu'il aimait manger, les gens qu'ils voyaient, la musique qu'il écoutait, tout. On va chercher toutes ces infos pour essayer d'arriver à recréer ce milieu là. Après par rapport au RAD, on essaie que la pathologie, c'est comme pour n'importe quelle VAD, on essaie que la pathologie interfère le moins possible sur le lieu de vie du patient. Mais ne serais-ce que déjà un patient EVC tu ne le feras pas prendre une douche assis sur un fauteuil, les ¾ sont sur un lit douche. Les patients qui rentrent chez eux le week-end, enfin sur 2 jours, ils sont lavés au gant. C'est pas une vie à domicile, tu ne peux pas faire toute une vie une toilette comme ça à domicile, surtout pour un jeune de 20 ans. Après il y en a qui le font mais si tu fais ça tu sais que ta vie tu vas la consacrer à ça »

M : « Et donc tu me parles de ça, les besoins de la famille sont-ils considérés au même titre que les besoins du patient dans le RAD ? »

E3 : « Le patient est prioritaire, c'est sûr. Maintenant tu ne peux pas exclure les désirs de la famille, et qui ne sont pas totalement en adéquation avec ce qu'il faudrait pour le patient. Nous on a le cas d'une famille musulmane pour qui, comme la famille française tu me diras, qui est portée beaucoup sur la nourriture, s'il ne mange pas chez eux ce n'est pas possible. Donc on a un patient qui va pas mal, qui est paucirelationnel, qui est stable, qui nous fait des infections pulmonaires à répétition, jusqu'au jour où quand il a craché on a trouvé des grains de semoule. Donc dès qu'ils peuvent ils lui font manger le couscous. Et on a beau leur dire et leur re-re-dire, et empêcher l'entrée de la nourriture dans la chambre, surveiller les sacs, etc. L'autre fois, ils vont dans le jardin pour lui donner à manger, donc de la chambre ils vont sous les arbres pour lui donner à manger. Donc des fois les désirs de la famille vont malheureusement à l'encontre de ce qu'il faudrait. Une autre femme d'un patient qui est obsédé, il y a pas d'autre mot, par l'haleine de son mari, parce qu'il a une haleine forte. Donc elle lui lave les dents quand elle arrive, mais elle lui lave les dents alors que ce monsieur n'arrive pas à avaler, donc ça fait de la mousse, il nous fait des fausses routes. On a beau lui dire qu'il faut qu'elle arrête de lui laver les dents parce qu'elle va le faire mourir, sur le moment elle va nous écouter, mais elle ne peut pas s'en empêcher. Elle lui lave les dents systématiquement. Donc ça il faut être hyper vigilant, et en même temps..... Déjà tu as du mal à les surveiller quand ils sont dans le service, alors imagine un peu à domicile...

M : « Oui c'est pour ça, quand tu as un contexte comme ça où la famille réagit comme ça par rapport au patient tu ne peux pas les laisser... tu ne peux pas envisager un RAD »

E3 : « C'est très compliqué parce que si tu veux, alors après on peut recentrer le truc, c'est-à-dire de dire... Pour Maxime, encore Maxime il n'a pas trop de problème parce que les parents sont assez compréhensifs, mais dire on parle toujours au nom du patient : « *il serait bien pour lui que* », « *il faudrait que pour lui* ». A aucun moment on lui dit « *si tu veux* », on cherche une autre manière de présenter les choses. Tout ce qu'on propose c'est par rapport à lui. C'est sur que tu as des contraintes familiales, des contraintes de religion... [Coupure téléphonique]. »

M : « Et tout à l'heure tu me parlais d'une femme qui ne s'entendait pas avec sa belle-famille. Est-ce que le contexte familiale il est abordé directement avec la famille ou c'est quelque chose qui émerge progressivement ? »

E3 : « Alors comme je t'ai dit nous on fait des réunions une fois par an pour ce qu'on appelle une mise au point, pour les revoir un petit peu, voir ce qu'il en est...[Coupure téléphonique]... le médecin a craqué moi je voulais pas craquer mais c'est comme ça. Et donc tout le monde devait se retrouver autour de la table. Et bien non on a fait une réunion avec la mère et la sœur et une autre avec la femme. Et dans ce cas là on fait quoi ? Parce qu'on a les 2 mais il y en a qu'une qui est définie personne de confiance. Donc nous on a dit bien avant la réunion « *on fera la réunion avec sa femme* » étant donné que c'est elle la personne de confiance. « *Ah mais s'il y a sa femme on ne vient pas* ». J'ai dit « *Ecoutez ne venait pas tant pis, mais le jour de la réunion c'est ce jour là* ». Elles n'ont rien lâché donc on en a fait 2, qui ne servent à rien parce que les demandes de l'un ne sont pas les mêmes que celles de l'autre. Donc voilà c'est une aberration mais là c'est un problème de service. Le médecin a voulu la chèvre et le chou comme on dit, et à la sortie ça ne donne rien. Ça nous met encore plus dans la mouise parce qu'un coup tu as la mère qui va voir les infirmières qui leur dit un truc, la femme elle va dire autre chose de l'autre côté. Donc les infirmières sont en porte à faux, moi l'ergo qui intervient de temps en temps, je suis encore plus en porte à faux parce que je ne suis pas au courant de tous les tenants et aboutissants. Voilà donc c'est très compliqué. Et pour toute l'histoire, on a appris que la personne de confiance, en l'occurrence la femme, qu'elle devait divorcer et que c'était prévu et qu'elle est revenue peut-être par pitié ou qu'elle l'aime toujours, après ça on n'a pas à juger. Par contre ce qu'on a appris c'est qu'elle avait un compagnon.

Et la mère apparemment l'a su. Le problème c'est que légalement parlant, c'est elle la personne de confiance, donc c'est elle qui prend les décisions. Ça mère dit « *ouai mais vous comprenez, vous ne pensez pas qu'elle va le reprendre au domicile* ». La femme nous a dit « *moi je le reprendrais bien mais j'habite au 3<sup>ème</sup> étage sans ascenseur* ». Evidemment c'est une excellente excuse, mais elle ne nous a pas parlé de son compagnon. Donc normalement il faut tenir compte de tout le contexte, mais tu es sur œufs en permanence... Moi je dis tout le temps, dans le secteur EVC, on soigne plus des familles que des patients. C'est les familles qui t'épuisent ce n'est pas les patients. Les patients c'est des soins de nursing, de machin, de surveillance, de réveil, de tout ce que tu veux. Mais les familles de longue, longue, longue, il faut répondre aux questions, avec toujours un espoir, ce qui est logique, mais que tu ne dois pas décevoir et il ne faut pas non plus en donner. »

M : « Oui il faut être prudent comme tu disais »

E3 : « Et oui... Tu marches sur des œufs. Là la famille de Maxime par exemple, a vu un voyant, un magnétiseur, qui leur a dit que de toute manière, en 2019 leur fils remarquerait. Et là du coup nous les rééducateurs ils nous en veulent car ils ne comprennent pas qu'on arrive déjà en avril et que leur fils ne marche toujours pas. Qu'est-ce que tu veux répondre à ça ? « *Votre fils ne remarquera jamais* », tu ne peux pas le dire, et en même temps le magnétiseur moi si je le croise je lui roule dessus à ce mec. C'est assez affolant de pouvoir dire un truc pareil. »

M : « Oui c'est vendre de l'espoir... »

E3 : « Alors il leur fait mettre des pierres magnétiques dans le lit, mais c'est un gros risque pour les escarres, enfin c'est n'importe quoi. Alors nous discrètement on enlève les pierres. « *Mais j'avais mis une pierre violette hier, elle est où ?* » « *Oh mince on a cru que c'était un caillou puis en plus je crois qu'on l'a jeté* ». Voilà, tous les bonheurs d'un service EVC. »

M : « Et toujours en rapport avec cette question, on a parlé un peu des permissions, enfin c'est des choses qui sont assez rare de ce que tu me disais. Mais sur les quelques une que tu as organisé, quelles sont les informations tirées des permissions qui vous sont primordiales dans la préparation du RAD ? »

E3 : « Nous ce qu'on attend de voir, en vue de ce retour éventuel, c'est de voir comment le patient revient. Déjà première information très basique, c'est de voir comment il va

supporter le transport. Et après on a des patients qui reviennent vraiment très très mal. Donc on ne va pas insister pour un éventuel RAD car on ne sait pas ce qu'il s'y passe. Il y en a qui sont très cultivé parce que du coup nous en chambre on arrive à limiter les visites à 2-3 personnes, mais quand tu as le fils prodigue qui est là depuis 15 mois et qui tout à coup revient à la maison, là le week-end tu as 40 personnes qui passent. Et donc quand ils nous reviennent, les infirmières le soir quand le patient revient, elles vérifient s'il va bien, s'il n'a pas de problème cutané, dans quel état il est, s'il n'est pas énervé, s'il n'est pas trop fatigué, s'il n'est pas ceci. Et ça c'est des infos qu'on a après. Mais le RAD reste vraiment.... Tu es partie sur un sujet très délicat et spécifique. Si le RAD des EVC était possible, les services EVC n'existerait pas. Après les services EVC/EPR ont été créés justement pour ces patients qui n'étaient plus dans le coma, donc qui ne relevé pas d'un service de réa et qui n'était pas autonome, on ne savait pas où les mettre. C'est un service normalement dit de transition, mais ça ne l'ai pas du tout, c'est un service où les patients restent longtemps. Ils restent ici normalement quelques mois avant de trouver une solution, mais jamais, jamais tu trouves de solution. Ils veulent pas, ils savent que leur fil / fille est bien là où il est, il n'est pas en danger. Donc en fait c'est un confort, il y a très peu de famille qui veulent les reprendre à domicile.»

M : « Mais c'est ça la solution aussi pour certaines familles »

E3 : « Mais c'est super dangereux... Nous tu sais maintenant le 15 même nous quand on les appelle, ils viennent 1 fois, 2 fois, au bout de la 3<sup>ème</sup> fois pour le même patient ils te disent « *attendez vous êtes gentil mais bon... laissez le partir, il aurait déjà du partir il est là donc on ne va pas s'acharner dessus* ». C'est terrible d'entendre ça, les infirmières qui voient le patient s'étouffer et d'avoir le 15 qui te dit « *tant pis maintenant on l'a déjà ranimé, vous voyez dans quel état il est...* ». Ca c'est un problème aussi, jusqu'à quand on ranime. Quand tu en vois certains tu te dis mon dieu pourquoi ils l'ont réanimé. Parce que à la limite le patient, ce n'est pas ce que je veux dire mais je vais le dire quand même, le patient ce n'est pas grave, puisqu'il est dans cet état il est dans cet état. Mais tous les dégâts que ça fait au niveau des familles autour, des gens leurs vies ce qu'elles deviennent, mais des fois il vaut mieux que le patient meurt, et c'est vrai que c'est d'une tristesse infinie, mais c'est fait. Là le deuil n'est pas fait, c'est des gens en vie, et ils sont en souffrance tant que ce patient EVC vivra, et un patient EVC il peut vivre longtemps.

Donc c'est des gens pour qui la vie est foutu, la vie de 4, 6, 10 personnes qui... C'est très compliqué. »

M : « Ça m'amène à ma dernière question : **quels sont les éléments, au niveau de la famille, facilitateurs et obstacles à la construction du projet de vie du patient ?** »

E3 : « Bon mise à part le côté financier, parce que là on en a assez parlé, je pense que c'est le côté réaliste de la famille. Ça c'est important, il faut que la famille soit au clair par rapport à l'état du patient. Et ça c'est super dur, il y en a qui y arrive très bien. Mais là tu vois pour Maxime, on a travaillé avec la neurologue pour savoir ce qu'on peut faire pour les équinus au niveau des chevilles, pour lui faire une ténotomie partielle au niveau des talons d'Achilles et tout ça. Elle ne voulait pas le faire vu que le magnétiseur avait dit qu'il allait remarquer. Bon elle a quand même accepté, donc on a discuté qu'on était content, on a parlé bien 15-20min avec elle et on allait partir. Et là elle nous dit « *mais quand on va le remettre debout ça ne le gênera pas pour marcher* ». Ça faisait un quart d'heure qu'on venait de lui dire qu'il fallait faire ça pour machin parce qu'il ne marcherait pas, etc. Et elle finit en disant que ça ne le gênera pas pour marcher plus tard. Donc elle n'a pas avancé... si tu veux, tu ne peux pas, c'est très difficile de se projeter dans un RAD claire, nette et précis, tant que la famille n'a pas une idée claire, nette et précise de l'état du patient. Ça c'est très important, il faut vraiment que la famille écoute l'équipe, soit en adéquation avec l'équipe, que ce soit pour la nourriture, que ce soit pour l'échange, que ce soit pour tout. Après la famille a toujours l'impression de faire mieux : « *oui mais moi avant il faisait comme ça et il a toujours fait ça, je ne vois pas pourquoi il ne le ferait pas* » « *parce que depuis il a eu un accident et qu'il est EVC* ». Bon ça tant qu'ils n'acceptent pas ça... Ça je pense que la clairvoyance par rapport à l'état de leur fils / proche... Tu ne peux pas résoudre un problème si tu n'as pas le bon énoncé du problème. »

M : « Et donc ça c'est ce qui fait le plus obstacle du coup »

E3 : « Ce qui fait le plus obstacle dans un RAD c'est le côté financier, ça c'est évident, ça c'est le côté matériel. Après sur le côté psychologique, tu as des familles, elle voudrait le prendre tous les week-ends, voir 3 jours. « *Vous le prenez les 3 jours, mais il vous faut les médicaments pour 3 jours, le pilulier de médicaments, passer les médicaments dans la sonde gastrique, il faut ceci* » « *Ah oui il y a tout cela à faire, on ne sait pas en principe* »

*c'est vous qui le faite* ». Et oui en principe c'est nous, ce n'est pas pareil. Tu vois ils n'ont pas conscience de la méthode et de l'état. C'est des patients lourds, ce n'est pas une prothèse de hanche ou un problème de jambe. Donc il faut vraiment que la famille soit très très très au clair avec l'état du patient. S'ils n'ont pas vraiment conscience de ça, ça ne va pas marcher, c'est un échec ».

M : « Et qu'est-ce qui est facilitateur pour toi, au niveau de la famille ? »

E3 : « Ça peut être nous avec beaucoup de psychologie, parce que c'est notre rôle. Tu fais un peu de psycho, un peu de tout avec les familles de patients. C'est dans ta manière de faire, de présenter les choses, car tu es tout le temps sur des œufs, tout le temps. Il faut être clair, il ne faut pas les noyer. Leur dire les choses comme elles sont, sans dramatiser. C'est très difficile, il faut réussir à trouver le juste milieu entre la réalité des choses sans leur mettre une claque parce que tu viens de leur enlever tout espoir. Le facilitateur c'est nous, c'est notre manière d'expliquer, notre manière de faire, même l'idée d'équipe qui est importante. Tu vois ces réunions que l'ont fait, il y a tout le monde, du kiné, de l'ergo, du psycho, de l'assistante sociale, il y a même l'orthophoniste qui est là de temps en temps mais qui vient exprès, l'animatrice, des fois il y a la masseuse qui est une femme qui vient de l'extérieur. Voilà on essaie d'être tous là pour montrer qu'on est en cohésion autour du patient, et qu'on a le même discours. Ça c'est important, avoir le même discours, et ça ce n'est pas toujours évident... Il faut arriver à avoir de l'empathie sans avoir de la pitié, tout en étant assez ferme par rapport aux familles, c'est... En permanence tu jongles avec ça. Voilà, j'ai l'impression de pas te répondre mais parce que je n'ai pas de vrai réponse. »

M : « Non non mais de toute façon les réponses que tu me donnes sont en rapport avec ta pratique donc c'est ce que je cherche »

E3 : « Ah mais c'est du vécu. Et ce que je dis à une famille, je ne pourrais pas dire la même chose à une autre. C'est du cas par cas, ça ne s'apprend pas. On ne va pas t'apprendre à prendre en charge un patient EVC. Enfin si on va t'apprendre à faire des décharges sur l'aspect fauteuil, lit, l'installation, potence tout ça oui. Mais le côté prise en charge globale et psychologique du patient et de sa famille et son entourage, ça ne s'apprend pas. Ou tu es un peu doué et tu as un peu de perception, ou alors tu ressens un peu quelque chose et ça passe. Mais moi j'ai un collègue, il n'a pas pu faire ça, il est plus malheureux que les familles lui. Donc il te faut avoir de l'empathie. Ça t'affecte c'est

obligé, moi j'ai une gamine elle a l'âge de mon fils, moi mon fils il me parle de scooter je vois la gamine. Tu es obligé de faire des parallèles. Après c'est vrai que ça te pompe, d'ailleurs s'il y a que 14 lits et le personnel... Le personnel qui est là aux EVC, c'est que du personnel volontaire, on a que des volontaires. On n'a aucune personne qui a été mise en secteur EVC, c'est des gens qui ont voulu venir. Et celui qui ne se sent pas, s'en va et on ne l'empêche pas de partir. »

M : « Et je reviens sur ma question, on en a un peu parlé avant, mais quel impact le vécu de la famille par rapport à l'accident du patient a-t-il sur la construction du projet de vie ? »

E3 : « On se mêle pas de ça..... C'est très variable. On en a un par exemple qui est tombé dans les escaliers parce qu'il était complètement bourré, et bien la famille est complètement fataliste, parce qu'il picolait tout le temps il est tombé. Et puis tu as Maxime qui est un gamin, le seul dans une voiture, ils étaient tous bourrés, c'était le seul qui n'avait pas bu une goutte d'alcool, le seul qui était attaché à l'arrière. Comme c'était le seul qui était attaché c'est le seul qui c'est mangé le truc de plein fouet. Donc eux si tu veux ils ne le supportent pas, parce qu'il y a un sentiment d'injustice, et que pourquoi lui alors que les autres n'ont rien, alors que les autres étaient bourrés, avaient pris du chichon... et manque de bol il était attaché, il n'a pas été éjecté. Les autres ont été éjecté et n'ont quasiment rien eu, et lui il s'est fait écraser la tronche... Donc eux si tu veux ils ont un vécu terrible »

M : « Et est-ce que tu penses que ça se répercute sur l'équipe ? Est-ce que tu penses qu'il y a une répercussion dans la prise en charge ? »

E3 : « Il faudrait pas. Il ne faut pas rentrer là-dedans sinon tu n'es plus objectif. En plus dans ce cas là on connaît le tiers responsable, on connaît la personne, on connaît l'accident. C'est un gamin d'Uzès donc tout le monde le connaît, on sait qui a provoqué l'accident. Donc si tu veux nous il faut qu'on arrive à... ce n'est pas évident, d'ailleurs il y a des gens qui ne veulent pas le soigner parce qu'ils connaissent trop bien la famille. C'est trop délicat, il y a trop d'implication. Donc c'est sûr que le vécu impact mais après quel vécu... Il y en a une par exemple, c'est une tentative de suicide. Elle voulait à tout prix mourir elle n'est pas morte. Ça fille elle n'a qu'une envie c'est qu'elle meurt. Tu vois, tu en as d'autres, ils aimeraient qu'il se réveille, elle elle veut que sa mère meurt, alors que ça mère ne va pas trop mal. Bon elle est à l'Ouest complet, elle gigote de partout, elle est

état paucirelationnel mais comme elle s'était un suicide et que ça n'a pas marché, sa fille ne comprend pas qu'elle soit encore vivante. Donc chaque cas est unique et c'est vrai, tu ne peux pas faire une ligne de conduite pour le patient. Chaque patient a tout : la famille, l'entourage, le milieu de vie, les habitudes de vie, la pathologie qu'il a, comment il est nourrit, tout, tout est différent. »

M : « Mais de ce que tu me dis, justement il faut, en tant qu'équipe, que vous ne rentriez pas dans... »

E3 : « Il ne faut pas rentrer de cette considération, surtout pas. Il faut écouter, il faut toujours écouter. Il ne faut pas dire *« non non je ne vous écoute pas »*. Il faut dire *« oui je prends le temps, je vous écoute, maintenant ça ne veut pas dire que je suis d'accord avec vous »*. Tu gardes ton avis de professionnel de santé. Ce n'est pas toujours évident, quand tu as une maman qui s'effondre dans tes bras en pleurant, que tu as la sœur à côté pareil, tu as un petit peu le cœur gros, la boule au ventre.... Elles te regardent avec des yeux en disant *« faites quelque chose pour moi »*, non tu ne peux pas, tu n'es qu'ergothérapeute. Mais il faut les écouter parce que si jamais... Moi un jour j'ai renvoyé un peu une femme parce qu'elle était vraiment très pénible envers son mari, elle est allée voir de suite la cadre en disant *« je ne veux plus que ce soit cet ergothérapeute qui s'occupe de mon mari »*. Parce que j'avais été peut-être trop sec, et que je n'avais pas écouté, j'aurais dû l'écouter et lui dire *« non madame ce n'est pas possible parce que ceci, parce que cela »*. Je me suis trompé, il faut prendre le temps, même si tu n'es pas d'accord et après il faut argumenter pourquoi tu n'es pas d'accord.... C'est des gens qui sont en souffrance donc ils sont là, ils cherchent chez toi une solution et un soutien. »

M : « J'ai une dernière question, on a parlé un petit peu des propositions d'aménagements, comment elles sont perçues ces propositions de changement architectural ou matériel ou humain par la famille ? »

E3 : « Elles sont bien vécues parce qu'elles sont facilitatrices. Une fois de plus, tant que tu ne parles pas du côté financier, c'est génial. Tu leurs amènes des solutions donc ils sont de ton avis. Tu es là pour faciliter le retour à domicile, c'est après que ça ne marche pas. »



## ABSTRACT

**Background:** Persistent vegetative state (PVS) or minimally conscious state (MCS) patients have a severe level of dependency. In this situation the family is in great pain, because their relative is still alive but with a consciousness disorder. In this complex pathway of care, some families wish to take care of their relative at home. For this purpose, the care team, including the OT, has to support and assist the family's choice, but always in the well-being of the patient. This study's aim was to understand how the collaboration between the OT and the family member promotes the homecare of patients with PVS or MCS?

**Methods:** A qualitative method was used for this research. The interviews' questions were built on theoretical inputs which are the PPH-2 model, the collaboration and the systems theory.

**Results:** Three OTs were interviewed. All had already or actually prepared a home return. They agreed on the importance of letting the family make the request. One of them talked about a relationship based on collaboration and preparation. In all three cases, the financial aspect was essential, one of the OTs insisted on the fact that it could lead to the end of the project. Finally, they all admitted that families could be as helpful as obstacle to the preparation of homecare.

**Conclusion:** This research highlights different determinants of collaboration. The major bias was the absence of family caregivers' points of view. It would be interesting for further studies to interview them

**Key words:** Persistent vegetative state; minimally conscious state; OT ; family caregivers; homecare

## RESUME

**Introduction :** Les patients en état végétatif chronique (EVC) ou en état paucirelationnel (EPR) ont un degré sévère de dépendance. Dans cette situation, la famille est en grande souffrance du fait que leur proche est toujours en vie mais souffre d'un trouble de la conscience. Au sein du complexe parcours de soin, certaines familles souhaitent reprendre leur proche à domicile. A cet effet, l'équipe de soin, dont fait parti l'ergothérapeute, doit soutenir et accompagner le choix de la famille, toujours dans l'intérêt du bien-être du patient. Le but de cette étude est de comprendre comment la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille favorise le retour à domicile des patients EVC ou EPR.

**Méthode :** Une méthode qualitative a été utilisée pour cette recherche. La grille d'entretien a été construite sur les apports théoriques que sont le modèle PPH-2, la collaboration et la systémique.

**Résultats :** Trois ergothérapeutes ont été interviewé. Tous ont ou préparent actuellement un retour à domicile. Ils s'accordent sur l'importance de laisser la famille faire la demande. Un des ergothérapeutes parle d'une relation fondée sur la collaboration et la préparation. Dans les trois situations, l'aspect financier est essentiel, un des ergothérapeutes a insisté sur le fait qu'il pouvait mener à l'arrêt du projet. Enfin, ils admettent que les familles peuvent aussi bien être aidantes qu'obstacles dans la préparation du retour à domicile.

**Conclusion :** Il ressort différents déterminants de la collaboration. La limite majeure est l'absence du point de vue des aidants familiaux. Il serait intéressant, pour de futures études de les interroger.

**Mots clés :** état végétatif chronique ; état paucirelationnel ; ergothérapie ; aidants familiaux ; retour à domicile