



Université Clermont Auvergne

UFR de médecine et des formations paramédicales

Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

Louise-Marie

BESNARD

Livret additionnel

Mise en place de la collaboration avec familles de patients
en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel afin
d'optimiser la prise en soins en ergothérapie

Directrice de mémoire – Christel ASTIER (Psychologue)

Sommaire :

Entretien ergothérapeute 1 :	2
Entretien ergothérapeute 2 :	9
Entretien ergothérapeute 3 :	17
Entretien ergothérapeute 4 :	22
Entretien ergothérapeute 5 :	29
Entretien ergothérapeute 6 :	33
Entretien famille 1 :	42
Entretien famille 2 :	49
Entretien famille 3 :	53

Entretien ergothérapeute 1 :

Tout d'abord, je voulais savoir depuis quand vous êtes ergothérapeute ?

Je suis diplômée depuis juin 2008, cela va faire 13 ans.

Est-ce votre première expérience auprès de patients EVC/EPR ?

Oui. Je n'en avais jamais vu en stage et c'est ma première expérience. J'ai débuté en 2008 en psychiatrie. J'y suis resté 4 ans ½ ; ensuite j'ai trouvé cette place dans un SSR où l'on accueille principalement des patients en ortho, traumatologie, rhumatologie, peu de neuro. L'unité s'est ouverte en 2019 ; c'était mon premier contact avec ces patients-là.

Vous êtes donc dans cette unité depuis 2019. Au moment de l'ouverture, avez-vous reçu des formations particulières pour vous aider ? Ou même avant, des formations qui, selon vous, vous aident dans votre travail avec ces personnes ?

Oui, avant l'ouverture on a eu quelques formations par notre médecin régional, MPR, qui a travaillé pendant 10 ans dans une structure EVC/EPR. Il nous a fait des cours sur le fonctionnement du cerveau, les niveaux de conscience, pour essayer de comprendre dans quels états ils étaient. Je n'ai pas du tout eu de cours à l'IFE sur l'état végétatif.

La structure dans laquelle vous travaillez, si je comprends bien, est rattachée au SSR auquel vous appartenez. Combien de patients accueille-t-elle ?

On a 6 patients EVC ; l'objectif de la clinique est d'étendre à 12.

Pouvez-vous m'expliquer les démarches mises en place à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître ?

Nous sommes à S. ; la structure a été créée pour désengorger les autres unités ou les SRPR, parce qu'il y a des patients en état végétatif qui stagnent dans ces SRPR faute de place dans des unités EVC. La structure a été créée pour ça et donc, avant même qu'elle ouvre, on nous avait déjà adressé les 6 patients qu'on a. J'ai pu aller rendre visite à 3 patients dans la structure où ils étaient juste avant d'arriver chez nous. On a rencontré là-bas les équipes infirmières, les médecins, les neurologues. Ils nous ont un peu expliqué le parcours des patients, qu'est ce qui leur était arrivé, et ce qui avait été mis en place pour eux à tous points de vue. Ça a été ma première approche avec les patients EVC : dans leur structure, avant d'arriver chez nous.

Quelles sont les questions que vous pouvez poser aux familles des patients ?

C'est vaste ! On peut poser des questions sur comment était le patient avant son accident, pour essayer d'en savoir un petit peu plus sur ses goûts, sur son caractère, sa personnalité, avoir une représentation du patient avant son accident. Parce que la famille voit le patient comme il était

avant. Elle a vraiment cette image-là, d'une personne pleine de vie, avec un caractère, des envies, des choses qu'elle n'aime pas. Et c'est le gros décalage qu'on a avec les familles : nous avons une personne qui est sans communication. On n'a que des états végétatifs ; on a une patiente qui est à la limite de l'EPR. On n'a pas de communication, on n'a que des patients très mal en point. Ça peut être ça, les questions qu'on peut poser à la famille.

Ces questions, vous les avez posées dès le départ ?

Moi pas vraiment, plus les infirmiers. On avait déjà des informations par les équipes qui se sont occupées de ces patients-là avant, dans les unités où ils étaient auparavant. Après, à force de voir les familles, elles nous en parlent aussi spontanément.

Ce sont donc plus les infirmiers qui posent les questions ?

Oui, les infirmiers les voient beaucoup plus. Moi je suis sur tout le SSR et les EVC : ça fait 100 lits, je ne peux donc pas passer beaucoup de temps dans cette unité-là. Donc c'est vrai que ce sont les infirmiers et les aides-soignants qui sont les premiers au contact des familles. Je connais également très bien les familles, parce qu'elles me sollicitent beaucoup. Mais oui, les premières questions ont été posées par les infirmiers.

Et ces informations, tous les professionnels y ont-ils accès de la même façon, ou des choses sont-elles triées en fonction de tel professionnel ? Dit-on plus ou moins les choses ?

Je n'ai pas la sensation que ce soit forcément trié. On a un dossier médical informatisé, les informations sont donc partagées sur ce dossier. Après, il est possible que la psychologue, qui a un gros rôle auprès des familles, ait connaissance de choses plus profondes, et qu'elle garde cela pour elle. Mais sinon, je pense que la majorité des informations sont partagées entre tous les professionnels qui interviennent pour tel patient.

Pouvez-vous me dire dans quelles situations vous travaillez plus particulièrement avec les familles, et ce que ça vous apporte ?

Ça m'apporte du stress (rires) ! Je vais intervenir pour les patients EVC/EPR surtout pour le positionnement. Sur les 6 patients qui sont arrivés, il y en a 3 qui avaient déjà un fauteuil roulant à eux ou alors une coque, et 3 qui n'avaient rien du tout. J'ai donc déjà dû mettre en place l'installation au fauteuil pour ces patients-là. Ce n'est pas évident parce que les familles sont très, très exigeantes, et aussi qu'elles ont des peurs. Et ce que j'ai compris, c'est que dans la prise en charge des patients EVC, il faut vraiment faire des compromis entre ce que nous pensons être le meilleur pour le patient au niveau de l'installation et de son bien-être, et les volontés de la famille. Parce que si l'on ne respecte pas en partie les volontés des familles, elles vont mettre en échec notre travail. C'est étrange, mais il y a des choses sur le positionnement au fauteuil sur lesquelles j'ai dû faire des compromis. La sœur d'un patient était paniquée à l'idée qu'il puisse tomber de son fauteuil, alors que c'est un patient qui ne bouge pas, qui ne tousse pas ; il y a des patients qui toussent, et ça les propulse en avant ; lui, pas du tout. Mais

elle était tétanisée à l'idée qu'il tombe, et elle a voulu lui mettre un harnais de sécurité. Et elle voulait une têtère hyper enveloppante, parce que le SRPR où il était avant lui avait confectionné un truc sur mesure dans ce style-là ; elle n'en démordait pas qu'il lui fallait un appui-tête qui fasse presque tout le tour de sa tête, alors qu'il n'en a pas besoin. Et j'ai dû aller un peu dans ce sens-là : sinon, elle mettait de toute façon en échec l'installation du fauteuil.

J'interviens pour le positionnement, et il y a forcément des compromis avec les familles. C'est pour ça que ça apporte du stress ! Ça apporte du stress parce qu'on ne sait jamais comment elles vont réagir ; ce n'est pas évident. Après, c'est aussi une satisfaction quand on voit... J'ai un autre exemple. C'est un patient qui est en état végétatif depuis longtemps, je crois que quand il est arrivé chez nous, ça faisait 5 ans qu'il était comme ça. Il a 33 ans. Dans l'unité où il était avant, il n'avait jamais été installé au fauteuil roulant. On s'est dit que ça serait bien de pouvoir l'installer au fauteuil. On a donc fait les démarches, et on a réussi à avoir un fauteuil roulant. Le jour où sa maman l'a vu installé au fauteuil, j'avoue que j'ai été submergée par une grande émotion, positive, mais les larmes me sont quand même montées aux yeux parce que j'ai vu, quelque part, le bonheur... C'est difficile de parler de bonheur dans ces cas-là, mais la maman était fière de pouvoir promener son fils, le sortir de sa chambre – il n'y avait pas le covid à ce moment-là – le sortir de sa chambre, lui faire prendre l'air. C'était comme une maman qui poussait la poussette de son bébé. Et là, j'avoue que j'étais, moi aussi, un peu fière du travail qu'on avait pu faire pour ça.

Vous me dites que ça vous apporte du stress, mais est-ce que cette collaboration avec la famille apporte quelque chose qui permet, en quelque sorte, d'améliorer la prise en charge du patient ?

Je dirais que le fait de collaborer avec la famille est primordial parce que, comme je vous le disais, si on ne le fait pas, ce qu'on veut mettre en place va être mis en échec. Nous avons plusieurs cas, notamment pour un patient qui est arrivé avec son fauteuil roulant. C'est l'ergo de l'unité EVC dans laquelle il était, qui avait mis en place un fauteuil roulant et, pour l'appui-tête, la famille a vraiment eu le sentiment qu'on leur a imposé tel modèle. Une fois le patient chez nous, elle a tout fait pour enlever cet appui-tête, qu'on le change, qu'on le modifie. Ça n'allait jamais. Et le discours de la famille était : « on ne s'est pas concerté, on n'était pas d'accord. En plus ça a coûté super cher ». Parce que c'est vrai qu'au départ, les familles doivent financer. Et du coup, je pense que si on ne collabore pas avec elles, ça ne fonctionne pas. Elles viennent derrière, elles essayent de modifier un peu les réglages du fauteuil. Tout va mal. Oui, il faut essayer de travailler en collaboration avec elles pour que notre travail ne soit pas mis en échec. C'est compliqué. Vous avez déjà fait un stage auprès de patients EVC ou pas ?

Oui. Mais c'est pareil, ce n'était pas que EVC, c'était aussi SSR, il y avait plusieurs services et il y avait aussi EVC. Et c'est pour ça que j'ai pu rencontrer certaines situations, justement ce que vous décrivez, de familles défaisant ce que faisaient les professionnels. Et je me suis questionnée sur ce qui marche et ce qui ne marche pas.

Ça me rassure parce que je me pose parfois des questions sur moi, sur mon travail. J'ai assisté à un colloque d'ergo sur des patients EVC, et il y en a beaucoup qui parlent de ça. C'est vrai que c'est compliqué.

Personnellement, je m'entends très bien avec toutes les familles. Mais je sens qu'il faut vraiment les inclure dans le projet. Et même en les incluant dans le projet, il faut toujours venir re-régler, parce qu'elles font leurs petites modifications. Elles ont leur perception du bien-être, du bon positionnement, et ce n'est pas toujours en adéquation avec ce qu'on pense. Mais il faut essayer d'intégrer un peu leurs volontés à ce que nous pensons être le mieux pour le patient.

J'aimerais savoir comment vous travaillez sur la notion du projet de vie ?

J'avoue avoir l'impression qu'on est encore tout débutant là-dedans ; c'est un peu compliqué. En plus, depuis l'ouverture, on en est à la 3^{ème} psychologue et elle a un rôle important là-dedans, donc j'ai l'impression que ça ne fait que recommencer. La nouvelle psychologue a pris rendez-vous avec toutes les familles pour redéfinir le projet de vie des patients. Par manque de temps, j'avoue ne pas trop participer de ces réunions-là, même si je pense que ça serait important.

Selon vous, quels peuvent être les éléments permettant de mettre en place une bonne relation d'entraide ou de collaboration avec la famille ?

Je pense qu'il faut essayer d'inclure les familles. Oui, je pense que c'est important de pouvoir les inclure dans le quotidien des patients. La maman du jeune dont je parlais tout à l'heure, qui était fière de le pousser, est d'origine chinoise, et dans son pays elle était kiné. Et du coup, elle prend souvent l'initiative de faire des mobilisations à son fils, de lui faire un brin de toilette. Je pense qu'elle lui apporte beaucoup, et je pense qu'on gagnerait à proposer ça aux autres familles, de pouvoir les inclure davantage dans les soins de nursing, qu'elles soient moins passives. Mais c'est compliqué cette année, parce qu'avec le covid, il y a beaucoup de restrictions. Il y a eu les confinements : les familles n'avaient plus le droit de visite ; c'est donc compliqué de les inclure là-dedans. Mais je pense qu'on y gagnerait.

Au tout début, notre directrice avait organisé un apéritif dînatoire avec toutes les familles et tous les soignants ; on a pu bien faire connaissance, discuter ; elles ont pu nous parler de leur proche, comment il était avant. Dans un autre contexte que le soin, autour d'un apéritif dînatoire, c'était un bon moment partagé avec les familles. Malheureusement, le contexte sanitaire fait qu'on ne peut plus le faire. Mais je pense que des actions comme ça font du bien.

On a aussi un musicothérapeute, qui ne peut plus venir à cause du covid. Je faisais partie de ces ateliers musicaux ; un jour on a fait intervenir une famille qui se posait beaucoup de questions, et elle a pu assister à cette séance, et ils étaient vraiment émerveillés de voir qu'on pouvait proposer des choses comme ça à leur frère, à leur sœur.

Au contraire, des choses pourraient-elles être délétères à la relation ?

Ne pas les écouter, ne pas prendre en compte leurs attentes : c'est sûr que ça ne peut pas aller. Ne pas mettre un cadre, dès le départ, les visites et les possibilités que chacun peut avoir. Si on ne met pas de cadre, je pense que les familles vont vouloir trop faire, trop s'immiscer. C'est important de pouvoir les intégrer au soin, mais il ne faut pas non plus qu'elles débordent dedans ; je pense donc qu'il faut un cadre bien établi. C'est là où, à mon avis, ça pose difficulté. Je ne sais pas comment c'était là vous étiez en stage, mais nous, on a des familles, quand la

situation sanitaire le permet, qui sont là tous les jours, tous les après-midi. Tout le temps où elles le peuvent, elles sont là, très, très présentes, et sollicitant beaucoup les infirmières pour des soins de trachéo, pour des repositionnements à droite, à gauche. Et donc je pense que s'il n'y a pas de cadre dès le départ, on va être encore plus dans l'exigence et dans le débordement. Et après ce sont les équipes qui n'en peuvent plus, et il y a une incompréhension entre les familles et les équipes, et un « ras-le-bol » mutuel, je pense ; c'est ça qui peut dégrader la relation.

Je suis assez claire ou pas ?

Oui, absolument.

Chez nous, c'est déjà un peu le cas. Pourtant le cadre a été posé sur les visites, mais je pense que les projets de vie n'ont pas été clairement établis dès le départ, et c'est pour cela qu'il y a un peu des débordements de certaines familles et des sur-sollicitations des familles auprès des équipes soignantes. Parfois, les infirmiers n'en peuvent vraiment plus de certaines familles. Quand ils les voient arriver c'est : « Ah ! Elle est encore là, elle ». Ils ne le vivent plus comme ils devraient le vivre. Il n'y a plus d'empathie. Il y a de l'animosité, en fait, qui peut se créer entre des familles et des soignants.

Il y a des familles, je pense à une notamment, pour qui c'est compliqué. En 2019, leur fils était cet état-là depuis 8 mois ; c'était donc assez récent, et ils avaient beaucoup de difficultés à accepter cet état, et ils sont encore dans le déni de l'état végétatif ; ils pensent vraiment que leur fils va pouvoir reparler, remarcher. Et ils veulent mettre en place plein de choses, des motomed pour entraîner les pieds et les bras... ils sont toujours dans la demande incessante. Et ce sont des patients fragiles. Il y a parfois des problèmes et il y a besoin d'appeler le SAMU. La mère a déjà dit aux soignants : « s'il arrive quelque chose à mon fils, je vous tue ». Voilà où on en est parfois dans le rapport avec les familles. Donc forcément, en retour, les soignants ne peuvent plus être bien avec ce genre de propos. Et, en même temps, on comprend la détresse des familles. Mais il y a un décalage entre ce que les familles dans le déni perçoivent de leurs proches, et nous, ce qu'on sait de leur état.

Et quand il y a des situations un peu compliquées comme ça, comment faites-vous si vous avez besoin d'obtenir l'aide de la famille, d'obtenir son engagement ?

On en rediscute ; il y a le médecin coordonnateur qui est là, il y a la psychologue, heureusement, qui est là et qui fait un super travail. Nous, pour se décharger un peu tout ce qu'on peut ressentir, avec ces patients-là, avec leurs familles, on a des séances avec un psychologue extérieur. Et c'est déjà arrivé que la direction doive intervenir pour faire une table ronde avec la famille, les soignants et faire un peu la médiation quand ça ne fonctionne plus. Malheureusement, ça va parfois loin. Maintenant qu'il y a le covid, les familles sont beaucoup moins présentes, elles ont le droit de venir 1 heure une fois par semaine : c'est vrai que ça change beaucoup. Du coup, elles compensent avec les appels téléphoniques et visio, mais c'est vrai que cette omniprésence physique n'est plus là, et que ça soulage aussi un peu les équipes. Après, il y a des exigences par téléphone, mais c'est différent quand même.

Ma dernière question est : pensez-vous que le fait que la famille ait vraiment une bonne connaissance de la situation médicale du patient, ça peut impacter l'engagement dans la collaboration avec vous ?

Oui. Je pense que c'est essentiel qu'ils puissent avoir les éléments médicaux. Après, comme je le disais tout à l'heure, même en les ayant, il y a quand même un décalage, ils ont toujours l'espoir. Il y a vraiment cet espoir qui est quelque chose qui change, qui évolue ; ils se raccrochent vraiment à ça, et c'est ce qui est compliqué. Mais je pense que c'est important qu'ils aient tous les éléments médicaux, qu'ils sachent comment communiquer, aussi. Par exemple un patient, suite à son accident, a développé une surdité : c'est donc vrai qu'il faut développer d'autres moyens de communication. Il est important qu'ils aient ces détails-là. Mais c'est vrai qu'il y a toujours un décalage entre la réalité et ce qu'eux perçoivent de leur proche.

C'est ce que vous aviez observé aussi en stage ça ?

Peut-être pas pour tous, mais pour certains oui.

Après nous, sur les 6 patients, on n'a qu'une dame qui soit à la limite de l'état pauci-relationnel. On a des gens quand même très profondément atteints. Ils sont tous trachéotomisés, il n'y a aucune réaction. Et du coup c'est là qu'on voit vraiment le décalage. Je pense que, quand il y a une forme de communication, on peut comprendre un peu plus les espoirs des familles. En tout cas, pour nos patients, c'est compliqué. Ils en sont encore à penser qu'il va remarcher.

Ce n'est pas dans mon questionnaire, mais en vous entendant parler, je me pose la question : y a-t-il un lien entre le temps depuis lequel la personne a eu son accident et l'acceptation, l'arrêt du déni en quelque sorte ?

C'est possible. Là, sur les 6 patients qu'on a, il y en a un qui n'a plus de famille, on va donc le mettre à part ; mais pour tous les autres, les familles sont très présentes. Et pour le patient qui a eu son souci en 2018, la famille est vraiment encore très profondément dans le déni. Pour celui qui est dans cet état-là depuis le plus longtemps (9 ans), le papa commence à se poser des questions. De base, il est quand même vraiment très exigeant sur ce qu'on peut faire pour son fils ; c'est normal. Son fils a vraiment des rétractions de partout, maintenant il n'a plus d'articulation de hanche. Il a une forme en croissant, il faut imaginer avec des rétractions de partout et c'est pour lui notamment qu'on a fait venir un fauteuil roulant. Je ne me sentais pas capable de concevoir le positionnement, donc je l'ai envoyé dans un centre spécialisé de positionnement où il y est resté pendant 1 mois, où tous les jours on a fait des essais de positionnement, enfin il y avait tout ce qu'il faut là-bas. Mais quand le fauteuil a été livré, le papa était mécontent parce qu'il ne comprenait pas qu'on ne puisse pas redresser son fils, qu'il ne soit pas droit. Alors que les rétractions sont là, ça fait 9 ans qu'il est comme ça. Il a eu son fauteuil l'été dernier, et le papa a été très violent dans ses paroles envers l'ergothérapeute qui s'en était occupé. Et là, on se dit que ce n'est pas possible : son fils, ça fait quasi 10 ans qu'il est dans cet état-là, et il n'a toujours pas compris qu'on n'arrivera pas à le lui rendre comme il était avant. Il commence quand même à se poser des questions sur la finalité de tout ça. Est-ce que c'est le temps ? je ne sais pas. Mais en tout cas, lui, c'est le seul qui commence à se poser ces questions-là, et c'est celui qui est dans cet état depuis le plus longtemps. Donc possible, mais pas sûr ! Après, c'est sûr que pour le patient qui a eu son problème en 2018, il est clair

que la famille est encore dans la marche : on va le faire remarquer. Là, c'est trop récent pour eux.

[Lecture transmission]. Donc là j'ai l'infirmière qui dit : « le papa ne voit pas d'activité autour de son fils, il ne voit personne qui passe » ; elle lui explique que son fils est en fin de couloir, donc que les déplacements sont limités. Il comprend. Il réfléchit au vaccin contre le covid et « il me dit qu'il n'est ni pour ni contre, car finalement, s'il s'en allait à cause du covid, ça ne serait peut-être pas un mal pour lui ». Il s'est posé la question de la pertinence de la vie, parce qu'avant il était à Mâcon, et des patients auraient eu un arrêt des traitements et seraient morts en quelques semaines. Il parle du cas Vincent Imbert. En même temps, je pense que c'est une situation horrible pour les familles.

Mais est-ce que c'est le temps qui fait ça, je ne sais pas.

Ça pourra peut-être être le sujet d'un prochain mémoire !

Oui ! En tout cas, c'est un sujet très intéressant, mais vraiment très complexe.

C'est ce que je retiens vraiment de mon travail auprès d'eux... Je travaillais déjà dans la structure. Je reste quand même sur le fait que j'ai eu la sensation que c'est quelque chose qu'on m'a imposé : je n'avais pas spécialement envie de travailler avec ces patients-là. Je revenais de congé maternité, et donc le projet n'a pas du tout été réfléchi avec moi. Après j'ai eu les premières formations, qui m'ont un peu rassurée. Puis, j'ai pu aller voir 3 des 6 patients dans les structures où ils étaient avant d'arriver chez nous ; j'ai vu comment ça se passait et j'ai été un peu rassurée aussi. Ensuite, ils sont arrivés. Je me suis mis une très grosse pression parce que je ne voulais absolument pas qu'ils développent des escarres et les rétractions ; malheureusement, on a beau essayer de lutter contre, quand ça veut venir, ça vient quand même. Mais voilà, je me mettais une grosse pression sur les escarres et les fauteuils roulants. Mais j'ai compris qu'il était primordial de travailler avec la famille, sinon ça ne pouvait pas fonctionner, ça, c'est clair. Et que finalement, malgré les exigences de la famille, j'avais le temps. Moi je m'étais un peu mise une pression toute seule sur le temps à pouvoir réaliser toutes mes installations, à les mettre tous au fauteuil. Et oui, les familles étaient demandeuses, mais je me suis rendu compte que quand même, on pouvait prendre le temps de certaines choses. Et donc oui, il faut absolument travailler avec les familles. C'est ce que je retiens depuis 2019 à travailler avec elles.

Entretien ergothérapeute 2 :

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Je suis diplômée de 2013, donc ça va faire 8 ans que je suis ergothérapeute. Je suis diplômée de l'école de V.

Est-ce votre première expérience avec des patients EVC/EPR, qu'avez-vous fait avant ?

Oui, c'est ma seule expérience sur un service vraiment dédié aux personnes EVC/EPR. Avant ça, j'ai travaillé dans beaucoup de domaines différents, de la psychiatrie à la pédiatrie et à la rééducation. J'ai aussi eu des profils en clinique de rééducation qui ont pu se rapprocher d'EPR, avec notamment des traumatismes crâniens graves et des éveils de coma. J'avais eu très ponctuellement 2 cas qui se rapprochaient d'EPR. Et là ça fait 2 ans ½ que je travaille vraiment sur un service dédié.

Avez-vous bénéficié de formations particulières, soit spécifiques, soit qui vous ont aidé dans votre pratique avec ces personnes-là ?

Des formations non, mais j'ai pu participer à des rencontres interprofessionnelles au niveau national, qui regroupent un peu tous les services dédiés aux personnes en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel. Ce sont des journées de discussions. On ne peut pas vraiment dire que c'est de la formation, mais plus des échanges sur les pratiques suivies au niveau national. Ça m'a beaucoup aidé, et ça m'a permis de récupérer aussi pas mal de réseau professionnel. Donc si je me retrouve en difficulté dans des situations, ça me permet d'avoir toujours la possibilité d'échanger avec ce réseau.

Pouvez-vous me dire combien de personnes accueille la structure dans laquelle vous travaillez, et si elle est rattachée à un SSR ?

Je suis à 50% en SSR et 50% sur le service EVC/EPR. On est donc un service où les équivalents temps-plein en rééducation sont assez importants sur le service EVC/EPR, parce qu'il n'y a que 6 lits de patients. Il y a effectivement un ergothérapeute à 50% ; ensuite il y a un temps d'orthophonie avec atelier de groupe avec moi pendant 1h30 à 2h par semaine. Il y a un kiné qui passe pour de la kiné-respi tous les jours, et un kiné pour de la kiné-mobilisation tous les jours. Et en plus de ça, il y a des activités faites par l'équipe soignante qui est présente au quotidien.

Pouvez-vous me parler de la démarche qui est mise en place à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître ?

Je ne l'ai pas vécue, parce que depuis 2 ans ½ que je suis présente sur le service, ce sont les mêmes patients que je suis. Et je n'ai jamais eu l'occasion d'avoir une entrée de patient dans ce service-là.

Pour les démarches, ce qu'on m'en a dit... Tu veux savoir par rapport à l'aspect médical ou alors plutôt par rapport à l'entourage, à l'accueil de l'entourage ?

Un peu tout, comment le connaître dans sa globalité ?

Il va peut-être y avoir des loupés vu que je n'ai pas vécu moi-même cette entrée. Mais en général, vu que ce sont des unités de proximité, les patients viennent pour rapprochement familial. Ils ont souvent été vus longuement par d'autres services SSR, qui nous donnent un dossier assez complet sur ce qui s'est passé chez eux, sur le profil du patient, et sur les capacités qui ont été évaluées là-bas.

Ici, le médecin les reçoit ; il y a d'ailleurs souvent 2 médecins présents. Parce qu'il y a un médecin référent du service, et un médecin qui vient notamment pour tout ce qui est injection de toxine botulique. Donc normalement ce sont souvent 2 médecins qui doivent faire l'entrée, j'imagine.

Après ça, on reçoit la famille pour un entretien initial, pour poser les questions notamment liées aux habitudes de vie antérieures, à l'histoire de la maladie, aux antécédents familiaux, pour de nouveau faire connaissance avec la famille. Et du point de vue, j'allais dire de la rééducation, mais ce n'est pas trop le terme, on va faire une évaluation. On utilise une échelle d'éveil de coma pour réévaluer tout ce qui est fonctions motrices, fonctions auditives... et pour les évaluer avec un score qu'on réutilisera après parce qu'on fait une évaluation annuelle des patients sur ce score-là, pour savoir s'il y a eu une évolution. Parce que souvent, même si l'état global se stabilise, il va quand même y avoir des petites évolutions qui peuvent être notées au fil du temps. Et donc on refait les évaluations pour se référer à ça, et se baser sur ces scores pour notre suivi en général. Je suis un peu floue sur les démarches d'admissions parce que je ne les ai pas vécues moi-même.

Pourriez-vous me préciser un peu plus les questions qui peuvent être posées aux familles ?

En tant qu'ergo ou sur le service en général ?

Plutôt en général.

Sur le service en général, on essaye d'intégrer les familles sur tout ce qui va être lié aux centres d'intérêt des patients. Par exemple, l'équipe soignante se base beaucoup sur le discours des familles pour pouvoir établir ce qu'elle appelle une fleur. C'est représenté sous forme de fleur, où il y a différents pétales avec différents items. Il y a un item qui est lié à tout ce qui va être centres d'intérêts, donc ce qu'ils aiment, autour de la musique, les voyages, quels voyages ils ont fait dans leur vie, où ils ont été en France, pour avoir des images à leur montrer, savoir où ils ont été pour pouvoir discuter de choses et d'autres quand on va les voir en chambre, quand on fait nos soins. Il y a aussi tout ce qui va être lié à la famille, donc avoir vraiment les noms et prénoms des personnes qui comptent pour eux, s'ils ont des petits-enfants, s'ils ont des enfants, les âges approximatifs de la famille, pour qu'on puisse échanger autour de ça aussi. Qu'y a-t-il d'autres dans cette fleur ? Aussi tout ce qui tourne autour des films, parce qu'ils ont quand même régulièrement la télé, et on leur passe régulièrement des émissions et des films auxquels ils sont sensibles. Il va y avoir aussi tout ce qui tourne autour de l'histoire de vie, les antécédents familiaux. Là, c'est plus par rapport à l'aspect médical pur. Voilà pour la famille. Après je ne sais pas si c'est uniquement pendant l'entretien initial parce qu'on essaye de les intégrer

régulièrement. Et même aujourd'hui, je n'ai jamais vécu d'admission mais ça m'arrive encore de leur demander leur participation pour avoir des photos sur clé USB, des petites choses comme ça. Donc ce n'est pas essentiellement à l'admission.

Donc vous, vous posez des questions. Qui d'autre peut en poser ?

Cette fleur, pour le coup, est faite par les aides-soignants et les infirmiers. Pour mes séances de rééducation, je vais parfois aussi être amenée à leur poser des questions encore plus détaillées.

Il y a un référent infirmier et un référent aide-soignant par patient. Ces personnes-là sont censées être plus proches de l'entourage de leur patient. Ils s'occupent de tous les patients, mais ils sont référents d'un patient plus spécifiquement. Du coup, ce sont eux qui vont poser ces questions-là initialement. Mais après, en tant qu'ergo, je vais poser des questions qui vont aussi me servir pour mes séances de stimulation à la communication, de stimulation sensorielle. Je rentrerai peut-être plus dans le détail tout à l'heure si tu veux. Mais globalement, ça va être ça. Le médecin va plus se baser sur tout ce qui va être médical. Et après, ça va être l'infirmier référent, l'aide-soignant référent, qui vont être plus proches du patient, et puis l'ergo parce que je suis quand même à 50% dans le service. Donc je pense que pour ces 3 personnes là, c'est nous qui sommes le plus amenés à poser des questions à l'entourage.

Oui, on va revenir ensuite sur le travail plus spécifique avec la famille. Comment les professionnels communiquent-ils autour de ces informations ?

On a mis en place des tableaux. Comme je te disais, l'équipe soignante a mis en place une fleur de centres d'intérêts, qui apparaît dans la chambre du patient. En effet, il peut arriver qu'il y ait des rééducateurs ou des aides-soignants remplaçants, qui n'ont pas notion de la personne et qui du coup ne savent pas rentrer en communication avec elle. Ça permet donc d'avoir des bases sur lesquelles partir pour entrer en discussion.

Ensuite, on a des synthèses pluridisciplinaires régulières qui nous permettent de continuer d'échanger autour de ces sujets-là.

Et après, il y a énormément d'informel. Dans les couloirs, on échange beaucoup entre rééducateurs et soignants de façon informelle.

La dernière question là-dessus est : tous les professionnels ont-ils accès aux mêmes informations, ou y a-t-il un tri et certains éléments sont-ils transmis à certains professionnels et pas à d'autres ?

On a tous la possibilité d'avoir l'information à travers les logiciels informatiques qui reprennent les dossiers des patients. On n'est pas du tout bridé par rapport à ça, on peut aller chercher les informations qu'on veut.

Après, on n'a pas tous le même niveau d'information du fait qu'on n'est pas tous intégrés de la même façon dans le service. Par exemple pour les kinés, il n'y a pas forcément un kiné référent, mais ça tourne tous les 4 mois. Ils sont donc moins informés sur les habitudes de vie des patients, les centres d'intérêt. Ils ont moins de facilités à entrer en communication avec eux.

Mais c'est du fait d'un turn-over des rééducateurs. En revanche, le service soignant, qui est là constamment, et moi, qui suis référente constante du service, avons à peu près la même base de données ; on est au courant des mêmes choses, en tout cas.

Parfait ! Pouvez-vous maintenant me dire dans quelles situations vous travaillez avec la famille, et ce que ça vous apporte ?

Dans quelles situations ? Dans beaucoup de situations ! Oui, dans énormément de situations ! On a des familles qui sont très présentes sur le service. En période de pandémie, malheureusement, ça a été un peu chamboulé. Mais ce sont des familles qui étaient présentes facilement 2 fois par semaine sur le service. En tant qu'ergo, j'ai un rôle lié à l'installation et au positionnement du patient. J'essaye d'intégrer au maximum les familles, parce que comme il n'y a pas de capacités relationnelles avec les personnes en état végétatif, c'est difficile d'avoir un autre levier d'action avec les familles que celui du confort. Je trouve important d'intégrer les familles dans le choix de l'installation et du positionnement, parce que c'est aussi un peu leur façon d'entrer en relation avec la personne et de participer à son bien-être. Du coup, j'essaye vraiment de faire en sorte qu'ils soient là pour le choix du matériel quand j'ai un positionnement à changer, et pour qu'ils donnent leur avis aussi sur les choses, même si je suis sensée être la personne la plus compétente pour cet item-là d'installation et de positionnement. Et je fais en sorte d'écouter au maximum les familles, parce que c'est quand même leur façon d'avoir une petite action pour la personne qu'ils aiment.

Redis-moi la question de base ?

Dans quelles situations travaillez-vous avec les familles et qu'est-ce que ça vous apporte ?

Pour tout ce qui va concerner la stimulation sensorielle, cognitive, ce sont eux qui vont plus m'apporter. Je me base beaucoup sur des aides qu'ils m'apportent, parce que j'ai besoin de connaître les goûts initiaux des patients. Je fais des ateliers hebdomadaires de stimulation multi-sensorielle, et j'ai besoin de connaître les goûts initiaux des patients pour voir si leurs goûts vont être adaptés. Par exemple, si quelqu'un aime le chocolat et qu'il fait la grimace le jour où je lui fais sentir du chocolat et lui fait légèrement goûter du chocolat, ce n'est pas normal. J'ai besoin de me baser sur des choses qui soient fiables, donc j'ai besoin de savoir initialement quels étaient ses goûts au niveau gustatif, s'il avait des préférences au niveau olfactif, s'il avait une personnalité plutôt tactile, si c'était quelqu'un qui aimait bien les câlins ou si au contraire c'était un ours qui ne veut pas du tout être touché. J'ai besoin de connaître la personnalité de base pour éviter de brusquer mon patient en connaissant mal les capacités initiales. Après, la famille m'apporte aussi beaucoup pour la stimulation de la communication parce que je vais leur demander pas mal d'outils, par exemple des photos. J'ai fait récemment des classeurs avec des photos de la famille. Je suis obligée de leur demander les prénoms, les noms, pour pouvoir bien les classer, pour faire quelque chose qui ait du sens pour le patient, par exemple des activités qui étaient signifiantes pour eux ; je vais essayer de faire des pictogrammes pour qu'on puisse rentrer en communication avec ceux qui sont communicants. Et puis j'ai besoin de connaître les centres d'intérêt qu'ils avaient avant, pour avoir des pictogrammes qu'ils vont pouvoir reconnaître et auxquels ils vont être sensibles, pour pouvoir leur proposer des activités qui ont du sens pour eux. J'ai aussi besoin de la famille parce que les patients sont parfois plus sensibles à eux pour rentrer en communication. Ça m'est arrivé par exemple d'avoir des patients

qui étaient plus coopératifs. J'ai notamment un patient qui a un peu des troubles comportementaux, et ça m'arrive parfois d'être un peu en difficulté avec lui lors d'ateliers multi-sensoriels. Lorsque ses enfants viennent l'après-midi même, ça m'arrive de leur demander de venir faire la stimulation sensorielle, et là ça se passe bien. Pour le coup ils m'apportent beaucoup, parce que le patient est parfois plus sensible à sa famille qu'à des soignants. Je pense que certains patients en ont marre de voir des blouses blanches depuis des années. Et le fait d'avoir leur entourage qui vient pendant l'activité et qui utilise les outils, c'est bénéfique. Les outils sont mieux utilisés par la famille parce que le patient est plus sensible à sa famille. Ça m'arrive donc de leur donner des outils que j'utilise, qui n'ont pas forcément fonctionné avec moi, ou qui ont fonctionné 1 ou 2 fois mais ne sont pas encore très fiables. Et je demande à la famille de les utiliser pour voir si avec eux ça devient fiable. En plus, comme ce sont des familles qui sont assez présentes, plus les outils vont être utilisés au quotidien et plus on a de chances de les rendre fiables dans la communication. Après, je rentre pas mal en relation avec eux parce que ce sont des familles qui ont besoin d'être informées sur ce qui est fait dans le service, les activités, comment va la personne, comment s'est passée la journée puisque la communication est restreinte avec elle. Et ça nous permet d'avoir des familles qui stimulent la personne au niveau de la mémoire, en lui rappelant ce qu'elle a fait aujourd'hui, quel membre du personnel s'est occupé d'elle. On ne sait pas réellement quel impact ça a sur la personne, mais ça permet de refaire de la stimulation. Il est donc important d'informer la famille autour de ça, car elle a besoin de savoir ce qui se passe dans le service, et ça permet de restimuler nos patients puisqu'elle rappelle ce qui a été fait. Et on a besoin des familles pour observer certains signaux, sachant que les possibilités relationnelles des patients ne sont pas forcément verbales, ce sont parfois des mimiques, des sons, des réactions motrices qui peuvent être répétitives. Nous avons donc aussi besoin des familles pour qu'elles nous disent : « j'ai constaté qu'elle faisait souvent ça lorsque je faisais référence à quelque chose qu'elle aimait, qu'elle avait tendance à faire la grimace lorsqu'on lui faisait ceci ou cela ». Ça nous permet de noter les observations qu'elles peuvent faire, de les confronter aux nôtres, et d'établir quelque chose de plus ou moins fiable dans le temps.

Chez nous il n'y a pas de retour à domicile, mais il peut y avoir des permissions thérapeutiques chez les familles. Et ça arrive que les familles rentrent en contact avec nous pour des choses liées à l'environnement à la maison, et sur des difficultés que les patients peuvent avoir au domicile.

À ce propos, pouvez-vous me dire comment vous travaillez cette notion de projet de vie ?

On travaille en équipe. Depuis l'année dernière, on a remis en place ces projets qui sont réévalués tous les ans lors d'un entretien avec la famille, les médecins, les cadres de santé, les soignants référents, l'ergothérapeute. En plus de cet entretien avec la famille, on réalise des synthèses 2 fois par an. Les petits réajustements se font de façon informelle avec des coups de fil à la famille. Il m'arrive régulièrement de les croiser dans le couloir et de leur dire que je fais un essai de cahier de communication avec monsieur X, et si c'est possible de me donner quelques photos ? En formalisé, on a cette réunion et 2 synthèses par an, ensuite c'est de l'informel.

Selon vous quels sont les éléments qui permettent une bonne relation d'entraide ou de collaboration avec la famille ?

Ce qui est important, c'est d'être à l'écoute, parce que ce sont souvent des familles qui ont dû prendre des décisions importantes à un moment donné de l'histoire de la maladie ou du traumatisme de la personne, et qui sont souvent émotionnellement chargées, même avec le temps. Il faut donc vraiment être à l'écoute et empathique, même si c'est parfois difficile de se mettre au même niveau que les familles, parce qu'on a notre regard de soignants, et eux leur regard de famille. En tant que soignant, on sait que la personne est en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. Il va y avoir très peu d'évolution, puisque c'est un état qui se stabilise, et malgré nos stimulations on a peu d'espoir de récupération. Alors que, malgré les années qui passent, comme c'est quelque chose qui a tendance à rester, que la personne est encore présente, n'est pas décédée, la famille a du mal à faire le deuil de cette perte de capacité. Comme ce sont des services qui sont rattachés à des services de SSR, l'entourage est souvent en demande de rééducation ; alors il faut souvent leur réexpliquer qu'il ne s'agit pas de rééducation mais d'entretien, de stimulation. Les éléments importants vont donc être d'avoir de l'empathie pour comprendre à quel niveau ils sont chargés émotionnellement, ne pas les brusquer pour ne pas les confronter directement à quelque chose qu'ils n'ont pas envie d'entendre selon leurs émotions du moment. Mais je pense que c'est important de répondre à certaines demandes qu'ils ont, même si elles sont parfois un peu aberrantes. Il faut parfois leur laisser un levier d'action sur certaines choses.

Et quand vous en avez besoin plus particulièrement comment faites-vous pour obtenir cette collaboration ?

Comment je peux amener l'entourage à travailler avec moi ? Je n'ai pas trop de difficultés à travailler avec les entourages de mes patients. Mais si j'étais confronté à ça, je pense qu'il faut les recevoir de façon physique régulièrement. J'ai des difficultés à répondre à ta question parce que je n'y ai pas été confronté jusque-là. Une des familles est un peu moins présente parce qu'elle est éloignée géographiquement de la personne. Quand je suis confrontée à ça, je leur propose des entretiens physiques, des coups de téléphone, je vais essayer de rentrer en communication au maximum avec eux. Mais je n'ai pas été confrontée directement à cette difficulté.

Et dans le sens contraire de ma question de tout à l'heure qu'est-ce qui pourrait être délétère à la relation ?

Ce qui serait délétère, ce serait de se positionner en tant que soignant sachant et puissant. Pour moi, il ne faut pas que l'entourage familial nous voie comme quelqu'un qui décide pour lui. On est confronté à des personnes qui ne sont plus en état de décider par eux-mêmes, et à mon avis l'entourage familial et à la 2^{ème} marche de l'escalier, c'est lui qui est censé prendre les décisions pour la personne parce que c'est lui qui le connaît le mieux. Ce qui serait délétère serait donc de se positionner en tant que soignant sur cette 2^{ème} marche avant l'entourage et de choisir avant lui. Je ne laisse pas forcément l'entourage choisir tout et n'importe quoi, mais je lui demande son avis en premier, et si sa réponse ne me convient pas, j'argumente et j'essaye de faire en sorte que la décision finale soit prise par la famille. Pour moi la seule chose qui serait délétère, ce

serait vraiment de se couper de cette communication possible avec la famille et de choisir à sa place.

Et on va arriver à la dernière question. Pensez-vous que les connaissances de la famille sur la situation médicale de la personne peuvent impacter la collaboration et leur engagement ?

Je dirais que non. En tant que soignant, je ne me verrais pas cacher une quelconque information à la famille pour avoir plus de facilité à rentrer en communication avec elle. Ça peut amener parfois plus de difficultés, parce que c'est chronophage de recevoir des familles, de leur expliquer. Je ne suis pas directement confronté à la problématique, parce que lorsqu'il y a des difficultés médicales, c'est le médecin qui va la recevoir, donc c'est surtout chronophage pour le médecin. En tant que rééducatrice, je ne me verrais pas cacher des informations à la famille pour obtenir plus de collaboration de leur part. Selon moi, il faut qu'elle prenne des décisions en ayant la connaissance de l'ensemble du dossier médical et des informations actuelles. Je ne vois pas en quoi essayer de cacher certaines informations peut être intéressant, à part gagner du temps. Mais c'est plutôt gagner du temps que d'informer les familles et d'avoir un suivi régulier de la personne parce que, finalement, un jour ou l'autre, ça se retournera contre le service si les personnes ne sont pas au courant.

Ce n'était pas tout à fait ma question. C'était plus de savoir si le fait qu'ils sachent des choses et les comprennent bien impactait leur implication.

Oui je pense que s'ils comprennent bien les choses et les informations, ils seront plus impliqués. Je ne sais pas si je suis dans la thématique, mais en ce qui me concerne, j'informe toujours les familles de comment je communique avec la personne, ce que j'ai découvert à mon dernier atelier, ma dernière séance, pour faire en sorte qu'ils s'impliquent dans la prise en charge et essayer de réutiliser ce que j'ai découvert. C'est une façon de les informer et de faire en sorte qu'ils réutilisent mes outils. Mais je ne sais pas si c'est ce que tu cherches.

Si ça en fait partie. Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Qu'est-ce qui t'a amené à avoir ce sujet ?

J'ai fait un stage en début de 2^e année, en septembre/octobre 2019, dans une unité EVC/EPR et j'ai vu des situations particulières, surtout avec une maman qui s'accrochait dur comme fer au fait que son fils allait remarcher, redevenir comme avant et qui, avec cette croyance, dans son comportement pouvait mettre en péril certaine chose que les ergothérapeutes mettaient en place. Donc je me suis demandé ce qu'on pouvait faire, parce qu'elle est comme ça parce qu'elle souffre et qu'elle ne peut pas intégrer que son fils ne remarchera jamais. Donc en tant qu'ergothérapeute, que peut-on mettre en place pour que la relation avec cette famille ne soit pas délétère à la prise en charge du patient, mais au contraire un atout pour la réussir ?

C'est ce que je te disais tout à l'heure sur le fait que, souvent, ce sont des familles qui ont du mal à faire le deuil de l'ancienne personne, parce qu'on est en face d'une nouvelle personne qui n'a plus les mêmes capacités. Ce sont souvent des familles qui ont du mal, et dans notre service

ça se traduit par une implication très forte des familles. On a ce sentiment qu'elles ont besoin de donner leur avis sur beaucoup de choses. Parfois, ça nous amène à des choses aberrantes, mais peut-être qu'il faut faire tester l'entourage. Ça m'est arrivé de les inviter à mes séances de rééducation, à des séances de stimulation, de communication. Par exemple on a un ordinateur qui se contrôle avec les yeux, donc il y a eu des familles qui étaient vraiment pleines d'espoir par rapport à cet outil en se disant qu'elles allaient pouvoir rentrer en communication avec Monsieur ou Madame. Et on leur propose l'outil, et de venir voir que les capacités sont restreintes, le niveau d'attention limité. On leur propose de faire la séance avec nous, car si on les laisse à distance de ça en leur disant que cet outil existe, ils vont garder l'espoir de l'utiliser un jour, mais pas se rendre compte des capacités du patient quand il l'utilise. Le plus important est donc de les confronter à ça, d'essayer de les faire participer aux séances au maximum. C'est ce que j'essayais de faire auparavant ; en ce moment ce n'est plus possible à cause de la pandémie, mais quand j'essayais d'intégrer un outil, j'essayais de faire la séance avec la famille pour voir comment ça se passe. C'est chronophage, parce que ce sont souvent des séances beaucoup plus longues parce que l'entourage a plein de questions, ils ont envie d'essayer, ils proposent ceci ou cela dans l'espoir que ça va mieux fonctionner, mais il ne faut pas leur mettre de barrières. S'ils proposent, on essaye ; si ça ne marche pas, au moins ils auront essayé. Il faut toujours être dans l'information pour que ça se passe de la meilleure façon possible. C'est sûr que ce n'est pas évident, mais ce sont des services sur lesquels l'entourage est d'autant plus important. Sans lui, il nous manque des informations et à lui aussi, donc c'est délétère pour le patient en général.

J'ai aussi l'impression qu'ils étaient plus présent que dans n'importe quel autre service où je suis allée, où on ne voyait presque pas les familles, et là il y en avait au moins 3 ou 4 chaque après-midi.

Moi aussi, dans mon service, ils sont très présents. On ne peut pas passer outre leur prise en charge, surtout en ce moment où ils sont en souffrance parce qu'ils ne voient pas leurs proches aussi souvent qu'avant. Et ce sont souvent des familles qui ont axé leur quotidien autour du soin de la personne, ils ont réorganisé leur fonctionnement de vie autour de cette personne. Par exemple, tous les mardis et les vendredis, c'était visite au service. Et en ce moment ce n'est plus possible, il y a des choses qui ont été chamboulées, donc ce sont des entourages familiaux qui sont aussi en souffrance. On est d'autant plus vigilant à ça.

On a une psychothérapeute qui est présente sur le service et qui est censé être à disposition des familles de patients dès qu'elles en ont besoin. Il n'en bénéficie pas beaucoup parce qu'elles ne le veulent pas. Quand j'en ai discuté avec elles, elles se sentent plus à l'aise dans des échanges informels avec le service soignant qu'avec la psychothérapeute en échange très formalisé. Ces soutiens psychologiques à la famille sont quelque chose qui peut être proposé par des services EVC/EPR. Pour mon service, je trouve que la psychothérapeute est trop éloignée du service en temps normal pour être vraiment efficace auprès des familles. Il faudrait quelqu'un qui soit du service pour se rendre compte du quotidien du service et pouvoir le retranscrire aux familles et essayer d'aller dans le bon sens des 2 côtés.

Entretien ergothérapeute 3 :

Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?

Ça fait 5 ans, depuis 2015.

**Est-ce votre première expérience auprès
de patients EVC-EPR ?**

Oui.

Et vous êtes dans cette structure depuis un peu plus d'un an ?

Oui, je suis dans cette structure depuis juillet 2019, depuis un an et demi.

Avant de venir travailler dans cette structure, avez-vous eu des formations qui vous ont aidé dans votre travail auprès de ces patients ?

Non. Mais cette structure est un peu particulière. Ce n'est pas une structure qui accueille que des patients en EVC/EPR. Il y a une unité de soins où il y a des patients EVC/EPR, mais je travaille majoritairement avec des patients qui ont des maladies neurologiques évolutives. Je ne suis pas tout le temps avec les EVC.

Et quelle est la répartition du temps ?

Je ne saurais pas vous dire. Je n'ai pas vraiment de temps dédié. J'interviens quand il y a un besoin, je dialogue avec les équipes et je vois le matériel auprès des personnes.

L'unité est-elle rattachée à un SSR ?

Oui. En fait, nous sommes un centre médical, le centre médical N, et au sein de ce centre médical, il y a un gros centre de rééducation dans lequel six lits sont réservés à des patients EVC/EPR.

Pourriez-vous m'expliquer la démarche qui est mise en place à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître ?

Ça c'est une bonne question ! Quand les personnes arrivent chez nous, on fait le point sur ce qui a été mis en place quand elles sont sorties du coma, avec notamment des bilans. Après on essaye de voir avec la famille s'il y a un besoin de positionnement quand ils arrivent chez nous ; puis de voir s'il y a ou non besoin de mettre en place du matériel. À partir de là on va faire les essais avec le patient. C'est assez particulier, la manière dont on intervient, parce qu'on est beaucoup axé sur le matériel en tant qu'ergothérapeutes. Il n'y a pas forcément de temps de rééducation développé avec les patients. On fait plus attention à ce que la personne soit bien

installée, confortablement. C'est plus cet aspect-là qui ressort. Ça fait un an et demi que je suis dans la structure, un an que j'interviens en tant que référent pour les patients EVC/EPR. On n'a pas eu de nouvelles entrées : je n'ai donc pas vécu l'ensemble du processus. Quand une personne arrive, on évalue son besoin en matériel pour qu'elle soit bien positionnée, qu'on puisse savoir quel type de fauteuil on va utiliser. Il y a beaucoup de lien avec les équipes.

Pouvez-vous me donner des exemples des questions qui peuvent être posées aux familles ?

Je ne pourrais pas vous renseigner, aujourd'hui je n'ai pas de réponse à donner là-dessus.

Le rapport aux familles il est plus dans le suivi du matériel. Il faut avoir l'accord de la famille sur le matériel. On lui montre ce qu'on a proposé, elle nous fait des retours si elle a remarqué des signes de douleurs ou des choses comme ça. Mais ça c'est plus dans la prise en charge.

D'une façon générale, dans toute la prise en charge, à quels moments se posent ces questions avec la famille ?

Plus spécifiquement, c'est quand il y a un besoin matériel, essentiellement, ou s'il y a un projet pour que la personne puisse retourner chez elle le temps d'un week-end, par exemple. Là, on sera plus en rapport avec la famille pour savoir quel type de fauteuil pourrait être utilisé, prévoir une visite à domicile si besoin.

Comment s'organise la communication au sein de l'unité, par rapport à ces différentes informations ?

On a soit le logiciel interne de la structure pour donner l'information. J'aime bien aussi aller voir les équipes pour leur demander leur retour. C'est plus moi qui vais aller vers elles quand je mets quelque chose en place pour savoir ce qui allait et ce qui n'allait pas sans forcément aller à la rencontre du patient. C'est soit par oral, soit par écrit, mais c'est mieux par oral.

Au niveau de l'accès aux informations, tous les professionnels ont-ils accès aux mêmes informations, ou des éléments sont-ils transmis à certains et pas à d'autres ?

Non, tous les professionnels y ont accès. Sur le dossier du patient les transcriptions sont ouvertes à tous les professionnels, du moins ceux qui s'en occupent : aides-soignants, infirmiers, assistantes sociales...

Vous m'avez dit que vous travailliez avec la famille surtout pour du positionnement et du matériel. Voyez-vous d'autres choses et pouvez-vous me dire ce que cela vous apporte ?

C'est essentiellement sur du matériel. C'est comme ça que ça fonctionne. On ne fait pas de rééducation en ergo. En kiné, certains patients ont de la rééducation. Cela nous apporte une réflexion sur le positionnement à avoir parce que ce sont des cas qui ne sont pas simples, il peut y avoir de la spasticité. Ce qui est intéressant également, ce sont les relations avec les

revendeurs. Parfois, ça nous apporte plutôt des difficultés parce que quand on pense à un élément qui pourrait être intéressant du point de vue du positionnement, on peut être confronté à la famille : quand on le propose, la famille peut ne pas être d'accord. Ou alors, si c'est compliqué financièrement : comment trouve-t-on une solution, soit des financements, sinon il faut faire en sorte que la famille paye certaines choses quand on sait qu'on n'aura aucun financement.

Selon vous, quel pourrait être l'intérêt de collaborer avec la famille ?

C'est dans le processus de soins du patient. Les familles sont assez présentes puisque c'est le lieu de vie du patient, même si en ce moment c'est un peu particulier parce qu'il y a le Covid. Avoir l'accord de la famille est plus simple pour faire les démarches. C'est très terre-à-terre : quand il y a un dépassement d'une centaine d'euros, il faut demander si elle est d'accord pour financer ou pas cet élément-là ; ou si elle est d'accord pour qu'on trouve telle adaptation ; ou faire en sorte qu'ils puissent déambuler avec leur conjoint ou leur conjointe. Nous, on propose des choses : la collaboration se fait plus de cette manière. La décision ne va pas forcément tout le temps revenir à la famille : on propose les choses, et il faut qu'on ait son accord. Ça peut faciliter leur adhésion dans le suivi et dans le soin.

Comment travaillez-vous la notion de projet de vie ?

Les équipes soignantes, infirmiers, aides-soignants, rééducateurs, médecins, font des réunions de synthèse. Mais ça fait longtemps qu'on n'en a pas fait avec la période actuelle. C'est souvent une demande de la famille. Par exemple des personnes ont demandé à pouvoir accueillir le patient soit un week-end, soit la journée : il faut réfléchir à la faisabilité.

Selon vous, quels sont les éléments qui permettent la mise en place d'une bonne relation d'entraide ou de collaboration avec la famille ?

Je pense qu'il faut bien identifier qui l'on est, à savoir quel est le rôle de chacun, notamment au niveau de l'ergo. Nous ne sommes pas là régulièrement, on ne voit pas tout le temps la famille. C'est bien de communiquer ce que l'on va proposer pour le patient. Si on a pensé à tel fauteuil, on fait tel essai. On essaie de voir, de réfléchir à quels sont les effets. Il faut l'intégrer dans tout ce qu'on est en train de faire. Est-ce que vous pouvez me répéter la question ?

Selon vous, quels sont les éléments qui permettent la mise en place d'une bonne relation d'entraide ou de collaboration avec la famille ?

Il faut réussir à communiquer autour de ça. Pour le moyen de communiquer, à titre personnel, je préfère les appeler et discuter directement avec eux. Si on peut se rencontrer, je trouve ça mieux aussi ; et ce qui n'est pas mal non plus, c'est qu'on puisse communiquer avec l'équipe pour qu'il y ait une cohérence entre ce que je peux proposer ou ce que les équipes soignantes proposent à un moment donné, et que la famille voie qu'il y a un accompagnement global et pas juste une personne qui essaie de faire quelque chose sans communiquer avec le reste de

l'équipe. C'est une communication écrite pour l'équipe autour du patient, et une communication orale avec la famille.

Lorsque vous en avez besoin, de quelle manière pouvez-vous obtenir la participation de la famille ou son aide ?

On leur demande leur accord pour procéder à l'achat. C'est plus dans ces moments-là où je vais aller les chercher. Les équipes soignantes ont un rapport différent. Certains étaient dans les chambres à un moment, d'autres pouvaient demander pour faire la toilette. Ce n'est pas le même rapport. Moi c'est plus le côté matériel qui va primer. Pour faciliter l'accord de la famille, il faut expliquer, montrer, l'intégrer, lui dire « nous, on propose ça ; vous nous dites aussi votre avis ». C'est s'intéresser à ce qu'eux soient investis. Qu'ils puissent dire « j'avais remarqué qu'il y avait tel élément », et qu'on leur dise « quand vous voyez que ce n'est pas la même chose que d'habitude, qu'il y a plus de mimiques sur le visage, des choses qui semblent douloureuses, des rougeurs qui apparaissent à des moments où elles ne devraient pas, ou si le patient commence à s'affaïsser plus que d'habitude ». Il faut vraiment les intégrer dans ce qu'on fait.

À l'inverse, qu'est-ce qui pourrait être délétère dans la relation ?

Ce serait de leur dire : « Maintenant qu'il est chez nous, on ne vous propose pas de réfléchir avec nous sur ce qu'on fait ou pas au membre de votre famille », les mettre de côté, ne pas les consulter.

Pensez-vous que les connaissances de la famille sur la situation médicale du patient peut impacter sa collaboration ou son engagement dans la prise en charge ?

Ça peut si on leur explique bien. Je ne pense pas que ce soit juste le diagnostic mais il faut expliquer quel est l'impact dans le quotidien des gens. L'exemple, c'est une personne qui est très spastique. On va dire : « Votre maman est spastique, on va lui mettre une attelle ». Si on parle de rétraction tendineuse etc, ça ne va pas être pertinent. Mais si on explique en disant que le fait de la mettre va faciliter la toilette, l'habillage ou des choses comme ça, elles vont comprendre qu'on recherche le bien-être du patient. Le diagnostic ou les données médicales sont parfois trop compliqués à comprendre ; les familles ne vont voir que le premier élément et pas ce qui se passe au second plan. Je ne sais pas si c'est clair.

Plus ou moins. Je ne comprends pas trop à quoi vous faites référence en parlant du second plan.

Si on vous dit : « Votre parent est EVC-EPR », ça veut dire qu'il est dans un état neuro-végétatif chronique, il est à la fois avec nous, mais pas complètement, on ne sait pas trop ce qui se passe ; on sait que ce sont des troubles cognitifs, qu'il y a des problématiques motrices avec de la spasticité. La personne qui entend ça éprouve déjà une grosse difficulté. Pour accéder aux soins, si on lui dit : « il est tellement spastique qu'il faut qu'on mette une attelle », quelle est la finalité de cette attelle-là, par exemple ? Il vaut mieux dire : « Il y a de il y a de la spasticité, l'impact est que c'est compliqué pour les équipes de faire la toilette ou l'habillage ». On a l'impression

que cette attelle est un peu douloureuse ou qu'elle fait des marques. Du coup, on pourra trouver des adaptations pour limiter ces douleurs ou ces marques, mais la finalité de l'attelle n'est pas de mettre une attelle pour lutter contre la spasticité mais c'est de permettre de faciliter le soin et donc le bien-être du patient. C'est plus une explication sur la raison pour laquelle on va mettre en place un élément qu'une explication de diagnostic ou des données médicales. C'est ça, la différence entre le premier plan et le second plan.

Merci j'ai mieux compris. Voulez-vous ajouter quelque chose qui vous semble important ?

Je ne sais pas si vous avez beaucoup de réponses d'autres centres, mais nous, on ne fait pas beaucoup de rééducation. C'est plus axé sur le matériel ; par rapport à la famille, on a plus de contacts dans ces moments-là. Notre prise en charge auprès de ces patients-là reste assez limitée.

Entretien ergothérapeute 4 :

Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?

Depuis 2002, 19 ans.

Est-ce votre première expérience avec des patients en état végétatif chronique et pauci-relationnel ?

J'ai eu deux postes dans ma carrière d'ergothérapeute. D'abord en EPHAD et ensuite là où je suis, en SSR-EPHAD, et c'est dans cet établissement qu'il y a les patients en état végétatif chronique et pauci-relationnel. C'est donc ma première expérience, mais qui dure depuis 2004.

Avez-vous pu profiter de formations qui vous ont aidée dans votre travail auprès de ces patients ?

Oui. Ce sont des formations plus ou moins internes, entre établissements, dispensées par le Centre médical de L, avec Mme G. C'était une formation de trois jours qui n'est pas spécifique aux ergothérapeutes mais qui est dispensée à tout soignant qui intervient dans ce type de services.

Vous me dites que la structure dans laquelle vous travaillez est un SSR et EPHAD ; combien y a-t-il de lits spécifiques à l'unité pour EVC-EPR ?

Vingt et un.

Ça fait plus que d'habitude.

Oui, c'est un gros service.

Êtes-vous plusieurs ergothérapeutes à intervenir ?

Oui, nous sommes trois ergothérapeutes à temps plein. Il y a 170 lits dans l'EPHAD et au moins 90 lits dans le SSR, dont les patients EVC-EPR : les trois ergothérapeutes temps plein n'interviennent donc pas sur l'EVC/EPR, mais on est quand même trois ergothérapeutes à intervenir dans l'établissement. Il n'y a pas d'ergothérapeute dédié, et en termes de temps de travail, on est loin d'un équivalent temps plein entier pour ce service.

Pourriez-vous m'expliquer la démarche qui est mise en place à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître, en général, mais aussi plus spécifiquement du point de vue des ergothérapeutes ?

Au niveau des ergothérapeutes, on se présente très souvent le jour de l'arrivée dans le service ; on récupère les informations du service d'aval, assez souvent le SRPR ; et on fait rapidement le point sur tout ce qui est installation au lit. C'est ce qui se fait essentiellement le premier jour.

Après, on récupère des informations du quotidien auprès des soignants au fur et à mesure. Quand on peut, on rencontre la famille, mais en ce moment, le contexte n'est pas aidant, et on n'est pas forcément dans le service au moment où les familles sont présentes. La rencontre avec la famille n'est pas systématique ni formalisée.

Vous avez donc plutôt les informations par les autres professionnels ?

Personnellement, j'aime bien être présente à leur arrivée, au moment où l'infirmier (c'est souvent le cas), du service SRPR, qui accompagne, est là. J'ai ainsi la relève des informations en même temps que les soignants du service. Cela permet de poser des questions, si jamais il y en a.

Quelles sont les questions qui vont être plus spécifiquement posées à la famille ?

Ce qui m'intéresse, c'est de connaître leurs habitudes de vie et leurs goûts : c'est ce genre de choses sur lesquelles on pourra éventuellement s'appuyer dans la prise en charge qui suivra, sur d'éventuelles sollicitations ou même en termes de sujets de discussion ; tout ce qui est goût musicaux, gustatifs, l'environnement familial, social, professionnel. Histoire de pouvoir rebondir et avoir matière à discuter.

À quel moment ces questions sont-elles posées ?

Quand on a l'occasion de rencontrer la famille, dans les premières rencontres avec celle-ci. Ce n'est pas cadré, dans la mesure où on ne sollicite pas un rendez-vous exprès pour ça. Ce sont donc des rencontres plutôt informelles.

En tant qu'ergothérapeute, vous posez des questions. Les autres professionnels en posent-ils aussi ?

Sans doute, mais on n'est pas là au moment où ils les posent. Des projets de vie personnalisés se mettent en place dans le service. Dans le cadre de cette démarche, ils ont mis en place un recueil de données, et chaque soignant est référent de patients et va à la rencontre des familles pour avoir toutes les informations qui rentrent dans ce recueil de données. C'est sans doute un peu plus formalisé pour les entrées, mais je ne pense pas que des rendez-vous soient pris avec les familles pour avoir ces informations. Je crois que les cadres et les médecins rencontrent, avant même l'entrée dans le service, au moins le patient, sinon la famille.

Du coup, ce sont les soignants référents qui vont plutôt poser les questions ?

Oui, dans le cadre du projet de vie personnalisé.

Comment s'organise la communication autour de toutes ces informations ?

Elle est en train de s'organiser. C'est une grosse difficulté. J'avoue que les informations que les soignants récupèrent sont provisoirement stockées dans un tiroir du service, mais qui n'est pas forcément connu de tous, dans le cadre de ces projets de vie personnalisés qui se mettent en place. Les informations du niveau de l'ergothérapie, qui concernent l'environnement familial, les goûts, etc., sont notées dans le dossier informatisé dans la rubrique Ergo, dans les Entretiens d'entrée ou les Projets.

Vous me dites que certaines données sont placées dans un tiroir non accessible à tous. Tous les professionnels n'ont donc pas accès à toutes les informations ?

Dans le service, si, mais je ne suis pas sûr que tous les membres de l'équipe de rééducation aient cette information qu'il existe des données qui peuvent être intéressantes pour nos prises en charge stockées à cet endroit. En fait, le projet est en cours, mais le contexte sanitaire a fait que tout a été ralenti et retardé. Ce n'est pas très lisible.

On va parler de la famille. Pouvez-vous me dire dans quelles situations vous êtes amenée à travailler avec elle ?

Ça fait un an qu'on travaille de moins en moins avec les familles, toujours pour la même raison du contexte sanitaire. Ça se fait moins, mais on était associés, il y a quelque temps, aux réunions pluridisciplinaires qui faisaient un point chaque année, ou d'une manière plus rapprochée, avec les familles. Cela se faisait dans un contexte de réunion : le terme de « travailler » que vous utilisez me gêne un peu. C'étaient plus des échanges ; il n'y avait pas de « travail » spécifique avec les familles. À ce moment-là, nous étions associés à cette réunion en tant qu'ergothérapeutes, mais nous n'étions pas l'acteur principal ; c'était juste à titre d'information, pour donner le déroulé de la prise en charge avec le patient concerné. Quand on effectue des visites à domicile ou quand des permissions thérapeutiques sont organisées, mais ça fait un moment que ça n'a pas été le cas, on est plus dans des associations avec les familles pour visiter le domicile ou préparer le matériel qui serait nécessaire. Mais cela fait plusieurs années qu'il n'y a pas eu ce genre de contacts, parce que les situations des patients ne s'y prêtent pas non plus. Dernièrement, j'avais été en contact avec des familles qui nous ont sollicités, pour des projets de renouvellement de fauteuils sur mesure afin de répondre à leurs interrogations ; ou pour montrer les mobilisations passives douces qu'on peut faire au niveau des membres supérieures suite à des injections de toxines : l'idée était d'associer la famille à ce genre de mobilisations. C'était une démonstration de comment faire, de ce que la famille peut apporter par rapport à ça.

Sauriez-vous dire ce que le travail avec la famille vous apporte ?

Une meilleure connaissance du patient, souvent, et de l'environnement familial. En termes de communication, c'est forcément plus agréable de travailler en direct avec les familles plutôt que par les cahiers de liaison qui sont mis en place dans les chambres, mais qui ne sont pas très utilisés (par nous les premiers !). La communication en direct est forcément riche. En l'occurrence, dans cette dernière situation où il fallait répondre à des questions par rapport à un projet de renouvellement de fauteuil, on a l'impression que cela restaure un minimum de confiance et de dialogue. En tant que rééducateur, on ne croise pas régulièrement les familles

puisque'il n'y a pas de rencontres formelles organisées, et ça permet d'instaurer un minimum de dialogue.

Vous dites qu'il y a des cahiers de liaison dans les chambres ?

Oui, il y a en principe un cahier de liaison dans chaque chambre, qui est là pour servir de support pour les échanges écrits entre familles et soignants pour faire passer des informations, ou juste pour indiquer que l'équipe a accompagné tel patient dehors cette après-midi, il semblait apaisé ; des informations sur le quotidien, ce qui a pu être fait. Cela ne nécessite pas toujours des réponses. Ce qui est plus important passe plus en direct : dans ce cas, la cadre contacte la famille par téléphone.

Vous avez parlé du projet de vie. Comment intervenez-vous dessus ?

Pour l'instant, nous n'intervenons pas parce qu'il n'est pas vraiment mis en place. Il me semble qu'on pourrait avoir un rôle à jouer en fonction de l'orientation de ce projet de vie ; il me semble aussi qu'on pourrait aussi avoir un rôle dans la définition de ce projet de vie ; mais la mise en place de ce projet de vie est un grand questionnement en ce moment : qui intervient ? Comment ? Ce sont les toutes premières étapes.

Savez-vous comment ça fonctionne, même si vous n'y êtes pas ?

Je pense que, pour l'instant, ça ne fonctionne pas. Ça devait être mis en place au printemps 2020. Tout a été stoppé avec la crise sanitaire, et je crois que ça a du mal à repartir. En tout cas, pour l'instant, les rééducateurs, ergothérapeutes compris, ne sont pas directement associés. Le travail veut d'abord s'initier au niveau des soignants. J'imagine qu'on sera impliqué dedans après, mais c'est la toute première étape du recueil de données pour la réflexion.

Quels sont les éléments qui permettent de mettre en place une bonne relation d'entraide ou de collaboration avec la famille ?

Des rencontres ou des discussions me semblent importants. J'ai fait la formation avec Mme G et son équipe sur L avec quatre soignants du service, des aides-soignantes ; en repartant, on était motivées pour mettre en place quelque chose d'équivalent à ce qui était en place là-bas, à savoir le « café des familles ». Leur principe était une rencontre mensuelle ouverte aux familles qui le souhaitent et qui le peuvent dans un endroit convivial d'échange, sans les patients, entre familles, avec des soignants. J'avais pour projet d'essayer de le mettre en place dans le service. Il me semble que ça aurait tout son sens pour cette relation dont vous parlez de lien avec la famille, créer du lien entre les familles (il se trouve qu'elles le font elles-mêmes aussi, elles n'ont pas besoin de nous pour se réunir entre elles). Il me semblait qu'il fallait y associer différents types de soignants, notamment le psychologue, pourquoi pas l'assistante sociale. Le principe c'est que sur l'heure et demie ou les deux heures que dure ce temps convivial, il y a tout le temps un soignant qui est là, mais ça peut être différents types de soignants, en fonction des demi-heures par exemple. Plusieurs soignants sont associés sur une même séance. Et ce genre d'endroits un peu ouverts peuvent être intéressants pour que les familles puissent y déposer des choses qui leur sont plus difficiles à vivre, mais pas des choses personnelles par

rapport à l'histoire de leurs proches ; mais aussi évoquer comment on peut passer des moments, comment on peut stimuler leur proche. Il y a sans doute pas mal de supports à la communication dans ce genre de groupes, mais il me semble que c'est une piste intéressante à exploiter.

Et ça n'a pas pu se faire ?

On m'a répondu qu'il fallait d'abord que les projets de vie personnalisés soient en place. C'est la raison pour laquelle j'attends impatiemment qu'ils se mettent en place ! À une époque, dans le service, les réunions pluridisciplinaires dont je vous ai parlé au début se faisaient plus systématiquement. On essayait d'en faire une par an pour chaque patient et je trouvais vraiment ça important. Il y a des familles qui sont soit dans la chute, soit qui n'osent pas nous solliciter et nous poser des questions, et elles bénéficient de ce temps pour avoir un point à la fois médical mais aussi sur la rééducation qui a été fait pour leur proche. Si les familles ne font pas la démarche de les solliciter, elles n'auront pas les réponses s'il n'y a plus ces réunions qui étaient systématiques à un moment. Elles se sont arrêtées parce qu'il manquait de personnel, que le cadre a changé dans l'unité, le médecin a changé dans l'unité... pour X raisons, en fait. Mais je trouvais que c'était un temps d'échange intéressant.

Et ce n'est pas lié au Covid.

Non, c'était avant le Covid. C'est plus lié à des concours de circonstances, de binôme cadre-médecin, etc., je pense.

Quand vous en avez besoin, comment faites-vous pour obtenir la participation de la famille ou son aide ?

Soit on connaît leurs habitudes quant à leurs temps de visites, et on cherche à être présent, à les voir dans la chambre quand ils sont présents dans l'établissement, soit on passe par le cahier de liaison, c'est déjà arrivé, pour fixer un temps de rencontre avec eux, soit on les appelle directement, c'est souvent le plus simple.

Vous m'avez dit ce qui pouvait aider la mise en place d'une bonne relation, pouvez-vous identifier ce qui, au contraire, est délétère à la relation avec la famille ?

Le manque de communication n'est pas idéal. Il est certain que, dans ce genre de services, il y a toujours des difficultés au niveau des familles, parce qu'elles sont en souffrance, ce qu'on peut tout à fait comprendre. Nous sommes toujours un peu à l'écart, dans ces cas-là. S'il y a un mécontentement ou même une souffrance, elle est toujours exprimée en premier auprès des aides-soignants dans le service. Nous sommes plus en retrait, nous avons plus de recul par rapport à ça, et du coup en prend moins toutes les « remarques » que les familles peuvent faire aux aides-soignantes. Reposez-moi la question parce que je crois que j'ai perdu le sens.

Pouvez-vous identifier les éléments qui peuvent être un frein à la création de la relation avec la famille ?

Le manque de confiance également. Les familles vivent très souvent dans l'espoir de récupération pour leur proche, et quand ils arrivent dans le service, on n'est plus dans un projet de rééducation tel qu'elles avaient pu le connaître dans le service précédent, et ça, c'est difficile.

Ne serait-ce souvent que l'état de santé et le fait que ce soit quelque chose de durable au niveau des séquelles, cette acceptation du handicap durable, ne facilitent pas d'emblée les relations. La famille est toujours dans une espèce de colère, de reproche parce que si le patient ne récupère pas, c'est parce qu'on ne fait pas assez de rééducation, parce qu'on n'est pas « assez bons ». La relation n'est donc d'emblée par toujours simple.

Du coup, pensez-vous que les connaissances que la famille peut avoir un impact sur la situation médicale du patient, peuvent impacter son engagement ?

Oui, forcément. Il faut qu'ils aient des informations, qu'ils les intègrent. C'est humain aussi : quand on est une famille, on a toujours envie de ne pas forcément entendre ce qui est dit et d'espérer que cet état de santé ne sera pas pour toujours. Oui, l'information médicale du départ est très importante. Les médecins ont pas mal travaillé là-dessus. Avant, ce n'était pas forcément quelque chose de systématique de visiter le service, d'où viennent les patients, les familles à l'entrée du service, et je crois qu'ils insistent beaucoup sur ça, sur le projet du service : on n'est pas un service de rééducation pour les patients en EVC-EPR, on est plus un lieu de vie dans lequel, certes, il y a une équipe de rééducation, s'il y a des choses à récupérer, bien sûr qu'on va les travailler, mais il est bien dit aux familles que si le patient a été transféré dans ce type d'unité, c'est aussi parce qu'il y avait une certaine stabilisation des séquelles.

Et ça marche ?

Cela dépend beaucoup des familles, si elles sont prêtes à entendre les choses ou pas. Et il y a également différents types de profils dans le service. On n'accueille pas toujours que des patients EVC-EPR. On accueille aussi des patients qui ont un profil plutôt Grand handicap, handicap sévère. Cela donne des espoirs pour ceux qui ne seraient pas dans cette situation-là. Mais normalement, c'est quelque chose qui leur est dit au départ. Tout dépend comment chacun peut l'intégrer et l'accepter.

Voudriez-vous ajouter quelque chose ?

On se pose toujours énormément de questions pour les prises en charge dans ce type de services, parce que c'est très différent de ce qu'on apprend à l'école, ou du moins de ce qu'on apprenait à l'école. C'est bien que Mme G puisse vous donner des informations. Mes collègues et moi en parlons régulièrement, et c'est vrai que pour ce type de prise en charge, on apprend dans le service. En termes de formations, il y a quelques sujets de colloques qui m'ont parfois aiguillé, à P dans les rencontres MPR. Quelques communications très ciblées ont pu nous apporter des aides.

En ce qui concerne les formations, nous avons eu une intervention de Mme G qui a duré trois heures : ça ne suffit pour savoir comment il faut travailler.

C'est une population vraiment particulière. On apprend beaucoup sur place : c'est riche aussi d'apprendre en équipe, mais on a parfois l'impression de ne pas savoir suffisamment ce qu'on aurait dû savoir, et du coup de ne pas apporter au patient autant qu'on aurait pu lui apporter. C'est toujours plus long quand on apprend sur place.

On est aussi tout de suite dans la réalité.

Oui. La pratique dans ce type de services n'est pas encore très courante, pas très développée. C'est intéressant que des mémoires se fassent sur cette population.

Ce que je ne vous ai pas dit non plus sur l'organisation dans le service, c'est que, avec mes collègues ergothérapeutes, nous sommes référents de sept patients chacune. Nous avons donc une connaissance plus particulière des familles des patients qu'on suit de plus près.

Entretien ergothérapeute 5 :

Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?

Depuis juillet 2012. Je suis diplômée de 2012.

Est-ce votre première expérience auprès de patients EVC/EPR ?

Oui.

Depuis combien de temps êtes-vous dans la structure ?

Depuis octobre 2019.

Avez-vous pu bénéficier de formations particulières qui vous ont aidé dans le travail avec les patients EVC/EPR ?

Non.

Pouvez-vous me parler de la structure dans laquelle vous travaillez ? Est-elle rattachée à un SSR ? Combien y a-t-il de patients ?

On est un centre de soins à but non lucratif, un SSR. Mais on n'est pas rattaché à un hôpital, nous sommes une entité unique, il n'y a pas d'autres services, notre seule fonction est d'être SSR. Il y a 70 lits avec une unité EVC/EPR de 6 lits. Actuellement il n'y a que 5 lits occupés.

Pouvez-vous m'expliquer la démarche mise en place à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître ?

Nous ne sommes malheureusement pas inclus dans cette boucle-là. Les familles sont reçues par la directrice des soins, le médecin responsable du service, et un référent infirmier et un référent aide-soignant avant l'arrivée du patient. Pour l'instant ça se déroule comme ça.

Avez-vous idée des questions qui peuvent être posées aux familles ?

Non, pas du tout. Je ne saurais pas beaucoup vous aider. Ils posent essentiellement des questions sur l'activité professionnelle exercée, les habitudes de vie antérieure et l'environnement antérieur.

Ces questions sont-elles posées dès l'entrée ou plus tard ?

Elles sont posées en amont, avant qu'ils arrivent. La famille est rencontrée avant qu'ils arrivent. Ils font l'entretien et ils font visiter le service. Il y a aussi la cadre.

Comment s'organise la communication autour des informations qui ont été recueillies ?

Il y a un logiciel de soin, Osiris, où tout est tracé. Après, il y a beaucoup de communication orale ; une fois tous les 15 jours, il y a une relève du service pour ces patients-là où on se passe les infos. La relève est faite avec le médecin du service et l'équipe soignante.

En tant qu'ergothérapeute, assistez-vous à cette relève ?

Oui. Une fois par an, il y a une réunion pluri-professionnelle pour chaque patient où on parle de son projet de vie, son projet d'établissement. Je n'ai pas le libellé exact de la réunion, ma collègue saurait plus le côté administratif que moi. C'est une réunion pluri-professionnelle comme c'est fait en EHPAD sur les projets de vie. C'est obligatoire maintenant au niveau législatif. On repose des objectifs thérapeutiques, on fait le point sur l'année écoulée, ce qu'on peut mettre en place de nouveau, ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné : on fait une synthèse.

**En tant qu'ergothérapeute, comment intervenez-vous sur la notion de projet de vie ?
Avez-vous un rôle particulier à jouer dans le projet de vie ?**

Oui, heureusement ! Il y a des objectifs thérapeutiques ! Cela dépend des objectifs qui sont déterminés pour chacun. Par exemple, pour certains, ce sera la recherche d'un code de communication où l'amélioration de celui en cours ; pour certains, ça sera des objectifs d'installations lorsqu'elles ne sont pas satisfaisantes ; parfois on ira chercher des professionnels extérieurs pour se faire aider. C'est propre à chacun.

Les familles sont-elles associées à ce projet de vie ?

La réunion est faite sans la famille, en équipe soignante : médecin, soignants, rééducateurs. Ensuite une restitution est faite à la famille en présence du médecin et de la directrice des soins.

Tout à l'heure, vous m'avez dit que les informations étaient communiquées par le logiciel, par oral et avec des réunions. Certaines informations sont-elles accessibles uniquement par certains professionnels ?

Normalement non, tout est tracé sur le dossier du patient avec le logiciel.

Donc tout le monde a accès à tout ?

Oui.

Pouvez-vous me dire dans quelle situation vous travaillez avec la famille ?

Ça dépend. On va travailler avec elle lorsqu'on a besoin de choses en particulier. Par exemple, pour un chaussage ou un chausson. Si on a besoin de recueillir certaines informations, d'avoir des photos ou d'autres choses. Avec la situation du covid, des droits de visite ont été interdits,

donc on a fait des appels en visio pour garder le lien. Pour le mari d'une dame, il y a eu l'achat d'une tablette ; on cherche un système de fixation flexible pour la tablette pour passer d'un adaptable à un fauteuil roulant. C'est propre à chacun.

Et pour vous, quel est l'intérêt de travailler avec la famille ?

Comme on ne connaît pas toujours l'état de conscience de la personne, cela apporte des informations sur sa vie antérieure. C'est très intéressant. Cela permet de l'accompagner au mieux, savoir ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas.

Pouvez-vous identifier les éléments qui permettent de mettre en place une bonne relation d'entraide et de collaboration avec la famille ?

Avec certains, la communication par mail fonctionne bien. Cela se fait naturellement : si on a besoin de quelque chose, on leur demande. Du coup, je ne vois pas ; lorsqu'il y a besoin, on les appelle !

Peut-être si je vous pose la question dans l'autre sens : qu'est-ce qui empêcherait les familles de s'impliquer dans la prise en soin ?

Si on les mettait à l'écart, mais ce n'est pas le cas. C'est difficile comme question, il y a certaines familles qui ne s'impliquent pas du tout, parce qu'elles n'ont jamais accepté la situation. Ce n'est pas un problème institutionnel, c'est propre à chaque histoire de vie et à chaque famille. Certaines familles qui ont accepté sont très impliquées, elles viennent souvent. Il y a certaines familles qui pensent qu'ils vont sortir de cet état-là. Et il y a certaines familles qui ne viennent jamais parce qu'elles n'ont jamais accepté. On a vraiment tous les cas de figures, l'implication dépend aussi de ça.

Voyez-vous des choses que l'on peut faire en tant que professionnel pour aider ces familles à s'impliquer ?

Chez nous, ils ont le suivi avec la psychologue. Elle entretient beaucoup le lien avec les familles de ces gens-là.

C'est difficile de répondre, parce que c'est vraiment au cas par cas. Certaines familles mettent en place des cahiers de liaison et d'autres non. C'est très individualisé pour chacun.

Peut-être pouvez-vous me donner quelques exemples ?

Il peut y avoir le cahier de liaison ; dans chaque chambre il y a un grand tableau Velléda où on retrouve les informations générales pour que tout le monde sache comment la personne doit être installée, si on a fait une séance particulière ou des essais ; on peut le marquer dessus, comme ça lorsque la famille vient, elle le voit.

Pensez-vous que les connaissances de la famille sur la situation médicale du patient peuvent impacter leur collaboration et leur engagement ?

Tes questions sont un peu loin de la réalité. Tu sais qu'il y a des directives anticipées. Ce sont forcément les familles qui donnent les directives anticipées. Elles sont impliquées à ce niveau-là. Elles ont donc forcément la connaissance médicale, puisqu'on leur demande si elles souhaitent de l'acharnement thérapeutique ou pas, de la réanimation ou pas, savoir jusqu'où on va dans les traitements antibiotiques, dans les soins de sédation, s'il faut un moment en arriver là. À tout moment, lorsqu'il y a un changement dans l'état de santé du patient, le médecin informe la famille. Cela peut être une infection, une dégradation de l'état de santé. Elles sont tout le temps en connaissance de l'état médical du patient.

Vous êtes la première à me parler des directives anticipées.

C'est obligatoire ! Même pour toi ! Si tu te fais hospitaliser on te fait remplir un papier sur ta personne de confiance. En tout cas nous, on a toutes leurs directives anticipées.

Je ne sais pas si j'ai été très claire sur mes questions.

On sent où tu veux en venir, mais par moment je trouve que c'est loin de la réalité pour notre cas de figure. L'implication de la famille c'est propre à chacun, il n'y a pas de frein. Les référents sont toujours en contact avec la famille ; ça peut être : « Bonjour Madame, il n'y a plus de gel douche pour X, de rasoir, est ce que vous pourrez en ramener la prochaine fois ? ». Et à ce moment-là, on donne des nouvelles. Il y a un lien avec la famille qui est toujours présent, d'une manière ou d'une autre. En ergo, si on veut essayer de nouvelles choses, ou modifier le positionnement, ou essayer du nouveau matériel, on va la prévenir. Lorsqu'on la croise, on lui explique ce que l'on fait, où on en est. Ce n'est peut-être pas toujours assez fait, mais si la famille est en demande, elle est toujours accueillie. C'est quelque chose qui se fait au long cours, la relation avec les familles, parce que ce sont des patients qui sont là longtemps. On en a un, ça fait quasiment 10 ans qu'il est là. Donc la famille, on la connaît. Les besoins ne sont pas les mêmes d'une famille à une autre. C'est donc difficile de faire ressortir des choses. C'est du travail d'équipe ! Le médecin informe au fur et à mesure de l'état de santé. En ce moment, on a le cas d'une patiente qui a attrapé le covid et qui se dégrade, donc le médecin a appelé directement la famille ; on a fait d'abord des appels visio avec ses sœurs, et la famille a pu venir la voir. D'autres établissements fonctionnent sûrement autrement, mais nous ils sont au long cours quand même. C'est un lieu de vie : on n'est plus en post-réa. C'est différent de Z, où ils sont plus en phase aiguë. Chez nous, le gros travail en ergo est surtout l'installation, et un peu de stimulation. Ça fait un moment qu'on n'a pas pu le faire à cause du covid, mais on a ce qu'on appelle un lit plénitude. C'est un lit à eau, chaud, avec des jeux de lumière, c'est une salle un peu relax. On peut offrir de la détente musculaire. Ils sont aussi installés au fauteuil roulant.

Voulez-vous ajouter quelque chose qui vous semble important ?

Non je n'ai rien qui me vient.

Entretien ergothérapeute 6 :

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Depuis juin 2017, et officiellement en octobre, le temps de faire mon équivalence belge.

Était-ce votre première expérience avec des patients EVC/EPR ?

Oui, c'était mon premier travail, j'y ai travaillé 3 ans et demi. C'était au F. de P. Dans mes stages, j'ai aussi eu des expériences qui, pour moi, étaient plus poussées en Belgique, parce qu'il y a une autre approche et des possibilités différentes au niveau du matériel et aussi des choix des patients ; mais on en parlera peut-être après.

Avez-vous eu des formations qui vous ont aidé à élargir davantage votre vision sur votre travail ?

Oui. J'ai travaillé en neuro, où il y avait beaucoup de Locked-in-syndrome ; et en Belgique, les familles et les patients avaient des choix différents. À partir du moment où ils étaient testés au niveau de la communication par la neuropsychologue et qu'ils pouvaient répondre consciemment, ils pouvaient prétendre à un choix d'euthanasie. Pour la plupart, ce sont des patients qui restent enfermés au sein de leur corps et ne peuvent pas exprimer tout ce qu'ils voudraient. Et, pour beaucoup, c'est une solution échappatoire, et le fait qu'ils aient cette possibilité, même s'ils ne la saisissent pas forcément, cela les rassurait. C'est difficile pour les familles, et ça je l'ai ressenti en travaillant en France, parce que les familles n'ont pas du tout le même relationnel et la perception que la personne peut demander à mettre fin à ses jours, puisque de ça n'existe pas en France.

Ce n'était que des Locked-in-Syndrome, pas des EVC/EPR ?

Non. Je trouve qu'au niveau de la prise en charge, que ce soit au niveau de l'entourage ou au niveau travail de communication et travail avec la neuropsychologie et l'orthophonie, c'est très similaire.

La structure dans laquelle vous travailliez en France était-elle rattachée à un SSR ?

Oui, il y avait un SSR neuro et gériatrie, et un pôle EVC/EPR.

Combien de personnes y avait-il ?

8 personnes.

Pourriez-vous me parler des démarches mises en place à l'arrivée des personnes pour apprendre à les connaître ?

Ça, c'est le grand problème un peu partout et sur tous les dossiers. Lorsque je suis arrivée dans la structure, ils étaient déjà quasiment tous là. Il y a eu deux décès et une personne transférée depuis la neuro vers les EVC/EPR. Au niveau des démarches, ce sont souvent les endroits où ils étaient en France qui ont transmis des dossiers, complets ou non, et généralement incomplets histoire que les structures acceptent. Mais je n'ai pas connu assez de turn-over parce que c'est une population qui ne bouge pas. Je sais qu'au niveau de la demande et du turn-over, il y avait pas mal de monde positionné sur les places ; les places se font chères pour rentrer dans l'unité. Ils sont obligés de sélectionner à l'entrée et privilégient des patients qu'ils connaissent. Et pour les autres, je ne saurais pas te dire, il faudrait que je te transfère les coordonnées de l'assistante sociale. Elle saurait plus te renseigner au niveau de Trajectoire qui est un site entre les cliniques pour se transférer les patients.

Savez-vous quelles questions étaient posées aux familles à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître ?

Non je ne saurais pas trop te renseigner sur les questions qui étaient posées aux familles.

Généralement elles demandent quand il y a eu le diagnostic, et comment ça se passait avant. Après, les renseignements sur la personne, ça c'est plus le travail qu'on a fait nous, on a mis un cahier en place dans le service sur chaque personne.

Généralement ce sont des unités avec des services qui tournent peu au niveau des soignants. Pour les nouveaux soignants, on avait fait des cahiers de transmission avec leurs moyens de communication. On avait aussi récupéré auprès des familles les intérêts des personnes, généralement c'était des anciens intérêts qui étaient remis au goût du jour dans le service, que ce soit les chaînes de télévision, la musique et d'autres choses qui pouvaient être utiles en rééducation.

Donc c'était plus la neuropsychologie qui posait les questions ?

Non, ça a été fait en lien avec la psychologue et les familles.

Y a-t-il d'autres moyens que ces cahiers de transmission pour communiquer sur ces informations ?

Chacun avait des communications différentes ; notre travail était de faire un récapitulatif pour chaque personne de ses capacités, de ce qu'il travaillait en rééducation ; on avait mis des photos des positionnements au lit pour chacun, le positionnement spécifique au fauteuil, les moyens de communication. Il faut savoir qu'on avait 2 personnes en capacité de communiquer avec une tablette ; sinon, dans le service, il y avait deux cahiers de communication avec des pictogrammes (c'était le travail de l'ortho) et après des personnes non communicantes. C'est surtout un gros travail sur les photos de positionnement et l'analyse des positionnements avec les soignants.

Ces informations sont disponibles dans la chambre du patient ?

Ces informations étaient disponibles au poste de soins pour les soignants. Par contre, les photos des positionnements étaient mises dans la chambre après demande à la famille. Il faut savoir que ce sont des unités de longue durée qui sont considérées comme des lieux de vie.

Tous les professionnels avaient donc accès à ces cahiers ?

Oui. C'était un échange de savoirs, et si certains professionnels avaient des choses à rajouter, on en parlait en équipe sur nos temps de synthèse pour que le cahier soit adapté à chaque personne.

Comment cela se passait-t-il au niveau des réunions ?

On avait des synthèses de 2 heures un mardi sur deux, parce que c'est une rééducation qui évolue peu. On faisait un point sur tout ce qui se passait autour de la personne, que ce soit ses rendez-vous médicaux, les transferts qu'il pouvait y avoir, les rendez-vous famille des médecins, et au niveau de la rééducation ce que l'on pouvait mettre en place, et ce sur quoi on pouvait avancer avec eux.

Pouvez-vous me dire dans quelle situation vous travailliez avec la famille et ce que cela vous apportait ?

J'ai travaillé sur une tablette tactile où j'ai programmé le système de communication, et je l'ai créé pour qu'il parle aux personnes. Donc il a fallu apprendre à la famille à l'utiliser pour qu'ils le mettent en place parce que la personne ne pouvait pas le mettre en place sur son fauteuil. Par contre une fois mis en place sur le fauteuil, elle pouvait, grâce à un contacteur au niveau de la main, cliquer, faire défiler les codes. Donc elle avait des demandes liées à l'accessibilité au niveau de sa chambre. Si je me rappelle bien j'avais misé sur le confort, il y avait un item sur tout ce qui était soin de la personne, et un autre sur les personnes avec qui elle était potentiellement amenée à parler ou à être. Via cette tablette de communication, elle pouvait exprimer des demandes sur ses soins personnels, si elle était gênée, mal positionnée. Elle pouvait accéder à sa télé, changer les chaînes, régler le son. Malheureusement le service n'était pas équipé pour que l'on puisse faire ça sur le chauffage et sur les lumières.

Voyez-vous d'autres situations particulières ?

Pour un patient qui était violent. On a beaucoup travaillé avec la famille pour leur expliquer que c'était compliqué pour les soignants. La famille ne comprenait pas pourquoi il était contentonné pour sa douche. Il a fallu expliquer, mettre en condition, remonter le contexte, présenter les difficultés qu'il pouvait y avoir, montrer que pour le cas de la douche il n'y avait pas le choix car un soignant ne pouvait pas s'occuper seul de la personne, même si je ne suis pas favorable à la contention. Pour information, moi je travaillais sur une réparation sur son fauteuil et il m'a mis un coup de poing sur le crâne. Donc on ne pouvait pas laisser les soignants tout seul. Après c'est beaucoup sur ce qui est la mise en place de matériel. On a pas mal communiqué sur le cahier de bord avec les familles. On avait des familles très très présentes

dans le service. Elles prennent beaucoup de place et il faut travailler en collaboration avec elles si on veut mettre en place des choses intéressantes pour les patients. Pour tout ce qui est positionnement on a notre expertise, mais eux ils ont la leur et il faut faire attention à ne pas les vexer pour que la personne puisse avoir le meilleur positionnement possible. On les inclut également dans les discussions pour les fauteuils pour voir ce qui est le mieux pour leur proche.

Pour vous quel est l'intérêt de travailler avec les familles ?

Ça permet de prendre la personne dans sa globalité, on a un secteur important qui est la famille. Malheureusement ça a été très compliqué pendant les confinements pour ces familles qui sont généralement là tous les jours. Là il manquait du monde. Pour moi ce qu'il y a de plus important à prendre en compte avec la famille c'est que la personne EVC a des demandes qu'il ne peut malheureusement pas forcément formuler ; la famille a ses demandes à elle, qu'elle pense être les mieux pour la personne ; et nous on est au milieu de tout ça et on ne peut pas omettre que la famille est là ni le patient. Parce que au final au niveau des consentements et des choix, on a besoin des familles pour que nous puissions aider la personne pas seulement dans la rééducation mais aussi tout ce qui est matériel et réadaptation. On ne peut pas faire sans la famille. Quoi qu'il arrive il faudra collaborer.

Comment était traitée la notion de projet de vie ? Qu'est-ce qui est envisagé sur la suite ?

Pour ce qui est du projet de vie nous c'était le maintien parce qu'il n'y a pas du tout cette notion de projet de mort en France. J'ai été personnellement confronté parce qu'on a eu une situation très complexe avec un patient qui exprimait clairement le fait de vouloir mourir. Mais la famille n'était pas du tout d'accord avec ça. Du coup la famille et même des soignants qui ne l'acceptaient pas forcément ont essayé de montrer que le patient n'était pas en capacité d'exprimer ses souhaits et ses besoins. Le projet de mort c'est encore quelque chose qui est compliqué en France, c'est un peu un tabou, on est dans une optique où on ne doit pas laisser mourir quelqu'un. Mais on n'est pas dans une optique on doit forcément l'accompagner vers une fin de jours.

Là vous pensez à tout ce qui est soins palliatifs ?

Oui. Parce que du coup on s'était mis en lien avec une association qui s'appelle arc-en-ciel. C'est un réseau de soins palliatifs. Les soins palliatifs ce n'est pas forcément ce que l'on dit, on ne laisse pas mourir la personne. Il y a vraiment un accompagnement au plus près, il y a des soins. On ne laisse pas du tout la personne toute seule. Au niveau du projet de vie, il faut savoir qu'il y a quand même des récupérations possibles même si c'est beaucoup du maintien, ce sont des personnes qui vont être là longtemps. Donc on essaie de mettre des choses en place sur des périodes plus prolongées parce qu'on peut avoir des objectifs plus longs. Moi j'avais des objectifs de fauteuil roulant électrique. On a mis en place la tablette, et on était sur des formations au niveau des équipes pour gérer le fauteuil roulant au cas où il y aurait besoin, pour impliquer les familles, et pour gérer tous les systèmes de communication surtout les tablettes tactiles. On a impliqué la famille mais malheureusement, pour ce patient-là, la famille n'était pas du tout impliquée dans le même système de communication donc ça a posé problème. La famille n'était pas du tout investie sur la tablette donc elle a été très délaissée. Je pense aussi à

la famille d'un patient qui a son propre système de communication. C'est avec des sons. On pouvait percevoir le son [i], le son [o] et le son [e]. Après une ancienne neuropsychologue avait mis un système de communication en place avec des clignement d'yeux, avec le fait qu'il fermait ses lèvres comme pour faire un bisou, si il avait les yeux ouverts ça voulait dire que c'était un P, si il avait les yeux fermés ça voulait dire que c'était un D. Et il avait tout son système de communication qu'il connaissait par cœur, et on a eu beaucoup de mal à changer les habitudes des soignants qui était de lui citer l'alphabet. Et on s'est retrouvé confronté à une famille qui n'était pas du tout là-dedans. Ils ont dit lorsque je leur ai fait la formation que ça n'allait pas assez vite, et ils lui faisaient l'alphabet pour avoir les lettres et faire des phrases avec. Mais malheureusement c'était une personne qui pouvait communiquer et quand je lui parlais de ses parents, les mots que je recevais en séance étaient assez crus et pendant les séances, il arrivait quand même à faire « pfff ». Donc parfois c'est bien d'intégrer la famille, il faut le faire, parfois on est un peu obligé de la mettre un peu de côté lorsqu'elle prenne trop de place et que cela peut-être moins bénéfique. Je pense que pour les familles et pour chaque patient, c'est très différent et il faut faire les bénéfices et les risques d'intégrer les familles parce qu'elles prennent beaucoup de place. Certaines familles prennent la place que le membre de la famille ne peut pas prendre. Elles empiètent dessus. Je n'ai pas que des bons souvenirs avec les familles. Mais c'est le terrain. C'est vrai que quand j'étais étudiant je me suis toujours dit qu'il pouvait y avoir un bénéfice des familles et j'en suis persuadé. Mais il faut mettre des conditions, il faut nuancer si la famille doit être très présente, moins présente. Il faut vraiment cadrer. Il y a beaucoup de familles qui sont perdues, et je pense qu'elles ont aussi besoin d'un cadre. Parce qu'elles vivent des situations difficiles, même si on a fait que de le souligner lorsqu'on a eu des situations difficiles avec des familles et avec des personnes qui souhaitaient mourir, on a vraiment mis en avant le fait que quoi qu'il arrive et il fallait remettre la personne au centre du projet, de son hospitalisation et que ce n'est pas la famille qui doit empiéter dessus. J'ai beaucoup vu ça en neuro et en gériatrie sur des AVC très frais où certains soignants et certains médecins arrivent et parlent directement à la famille en oubliant le patient qui est sur le lit à côté parce qu'il n'est pas en capacité de communiquer ce jour-là ou que c'était beaucoup trop tôt. Malheureusement c'est un réflexe qui vient chez certaines personnes, que de parler à la personne qui est en capacité de vous répondre facilement. Et ce qui peut vite arriver chez les EVC, c'est que la personne soit délaissée au niveau de sa rééducation et de sa prise en charge au bénéfice de la famille.

Selon vous qu'est-ce qui permet la mise en place d'une bonne relation d'entraide, de collaboration avec la famille ?

Pour moi, il faut qu'il y ait un cadre. Je suis arrivé dans une structure où les familles prenaient déjà beaucoup de place et où elles avaient un peu libre choix. Comme c'était un petit pôle, toutes les familles se connaissaient, allaient d'une chambre à l'autre pour dire bonjour aux personnes EVC des autres familles. Les familles empiétaient clairement sur le travail des soignants et ne respectaient pas le fait que chaque chambre corresponde à un lieu de vie. Je pense que la première chose à mettre en place pour une collaboration, et c'est valable tout professionnel de santé, c'est de mettre un cadre. Mettre des règles sur ce que l'établissement veut présenter comme projet avec les EVC. Pour revenir sur la collaboration avec les familles, je pense que moi j'ai eu pas mal d'entretiens avec les familles, toujours après un peu plus d'un mois avec la personne. J'ai commencé à faire des entretiens avec les familles plutôt tard. J'ai d'abord appris à connaître les personnes, qu'elles soient communicantes ou non, j'ai d'abord travaillé sur de la

rééducation, du positionnement avec eux, sur des choses qu'on pourrait potentiellement mettre en place, j'ai d'abord cherché à avoir l'aval des personnes EVC. Ensuite j'en ai parlé en réunion et après j'ai ramené les familles avec moi, fait des réunions d'information, des formations et aussi des entretiens individuels avec les familles.

Donc c'était dans l'objectif de partir de la personne et pas de la famille ?

Oui. C'est l'essence de notre pratique selon moi. Je n'ai pas envie qu'on l'oublie donc j'ai toujours d'abord travaillé avec la personne quitte à être un peu froid avec les familles quand ils me posaient beaucoup de questions au début. Je leur ai expliqué qu'il me fallait un temps de réflexion, de parole avec la personne. Les familles ne comprenaient pas forcément et même les soignants car personne ne communiquaient pas d'abord les informations avec la famille. Avant d'établir un lien avec la famille, je pense qu'il faut d'abord établir une relation de confiance avec la personne. Je l'ai vu dans mes pratiques, les personnes sont différentes avec et sans leur famille, et ne font pas les mêmes retours. Je me souviens d'une expérience qui peut être forte et intéressante. On avait une personne qui avait une religion et qui a quand même exprimé le souhait de vouloir mourir, c'est celui dont je te parlais tout à l'heure. La famille et les soignants ne pouvaient pas entendre ça. Donc c'est la famille qui a été mise en avant même par le médecin, malheureusement. Quand il était avec sa famille, que sa famille lui parlait sa langue natale, il n'a jamais osé leur dire. Il nous l'a exprimé à nous. C'est la psychologue et l'orthophoniste qui sont allés le voir, qui ont parlé avec lui pour pouvoir mettre en place un système de communication clair et sur lequel on pouvait avoir une validation et être sûr de ce que la personne disait. On a un médecin qui parlait sa langue natale qui est allé le voir, qui lui a parlé dans sa langue natale et on a vu qu'il a donné au médecin la même réponse qu'à sa famille. En parlant avec le réseau de soins palliatifs, ils nous ont expliqué qu'en le remettant dans sa langue natale, on le remettait dans son cocon familial, et c'était visiblement la sphère dans laquelle il ne pouvait pas communiquer, où il n'arrivait pas à exprimer à sa famille son souhait de vouloir mourir. C'était trop compliqué. C'est pour ça qu'il faut vraiment mettre d'abord la personne et après la famille. Ça a été très douloureux pour lui, c'est un choix compliqué, il pouvait y avoir de l'ambivalence, mais ce monsieur a quand même arraché une douzaine de fois sa perfusion tout en sachant ce qu'il faisait. Je pense qu'il faut que les familles soient bien cadrées, et nous par contre il faut d'abord bien rencontrer la personne, la connaître, qu'elle nous fasse confiance pour pouvoir livrer des choses en dehors de sa famille. Et après pourquoi pas faire un entretien s'il faut. J'aime bien aussi faire des entretiens avec la famille et la personne. Mais je pense que ce n'est pas pour tout le monde. C'est un peu compliqué et je pense qu'il faut le sentir. Il y a des personnes avec qui un deuxième entretien avec la famille peut être intéressant. Et d'autres personnes où la personne EVC ne communiquera plus, laissera la place à la famille. Pour ce qui est de la relation de confiance avec la famille, il faut juste avoir plein d'idées, plein de créativité, plein d'imagination. Ils veulent le meilleur pour leur famille et nous on veut le meilleur pour leur famille donc c'est à nous de faire preuve d'imagination. Ce sont des pôles qui ne sont malheureusement pas assez bien équipés. Moi je rêverais de travailler dans le pôle dans lequel j'étais en Belgique où il y avait des lunettes infrarouges, des tablettes tactiles devant les personnes qui en avaient besoin, des contacteurs, le système de chauffage, de fenêtre et d'électricité qui fonctionnait avec la tablette ou avec les contacteurs. C'est le paradis !

Sur le long terme on a aussi les projets de retour à domicile. Je rebondis sur le projet de vie, je m'éparpille un peu ! Si toi tu arrives à t'en sortir avec tout ce que je dis ! Donc au niveau des projets de vie il y a eu des retours à domicile. Ce sont des retours qui demandent du temps car

il faut des équipements, il faut que les familles soient aptes à gérer le membre de leur famille qui est EVC. De notre côté, c'est des visites à domicile, des préconisations, des apprentissages du matériel. Il y a des boîtes de revendeur où il y a de plus en plus d'ergos. Ils forment aussi à l'utilisation du matériel. Après il y a aussi une grosse partie administrative pour nous et pour l'assistante sociale au niveau des financements. J'en ai fait mais je t'avoue que ce n'est pas la partie où je suis le plus calé. C'est la partie qui m'embarrasse un petit peu. Moi je n'aimais pas faire cette partie-là mais ça ne me dérangeait pas du tout de faire la rédaction des argumentaires, et d'ailleurs c'est notre métier. Et on ne nous demande quasiment que ça dans un dossier de remboursement. Et c'est aussi compliqué parce que la famille veut certaines choses donc il faut peser les pour et les contre et faire un dossier béton pour être sûr que la personne rentre dans les meilleures conditions. Ce sont de beaux projets, des projets sympas à réaliser.

Donc là vous m'avez expliqué ce qui selon vous permet une bonne relation avec la famille. Pourriez-vous identifier ce qui pourrait être délétère à la relation ?

Le fait de ne pas les impliquer du tout. Il faut mettre la personne au centre mais il ne faut quand même pas les oublier car ils ont un pouvoir décisionnel. Pour la majorité ils ont été déclarés tuteur de leur parent donc si on ne les implique pas, c'est sûr qu'il n'y aura rien qui passera. Si on ne les formes pas : on ne peut pas leur demander d'avoir de bonnes pratiques, on ne peut pas avancer avec eux si on ne les formes pas, ne les aide pas à s'améliorer dans les pratiques ou même dans les petits soins qu'ils peuvent exercer avec leurs parents et qui peuvent être des moments conviviaux. Il faut leur laisser du temps avec la personne, ça c'est plutôt au niveau de la structure, mais normalement ce sont plutôt des familles qui ont carte blanche, parfois trop. Au niveau ergo, il faut mettre en évidence le travail que l'on fait parce que ce sont des personnes qui aiment bien demander les dossiers, voir où ça en est, qui ont tendance à souvent aller voir le médecin, à nous interpeller. Ça prend du temps. C'est clairement le pôle sur lequel j'ai travaillé où il y a le moins de rééducation, mais qui demande le plus de temps parce qu'il faut toujours avoir un œil, on a toujours du matériel en commande, on a toujours des réflexions avec les familles et avec les revendeurs. On essaie vraiment d'impliquer les familles dans la démarche avec le revendeur pour que ça passe. Ils ont plein d'apriori, ils ont souvent déjà réfléchi, ils sont déjà souvent au courant de beaucoup de matériel médical, de fauteuil qui existent. Il faut donc souvent faire des entretiens, parfois il faut prendre une tierce personne pour éviter que ça déborde du cadre, que la relation devienne un conflit entre les uns et les autres.

Après c'est de l'écoute, il y a une grosse part d'écoute. S'il y a besoin d'un recadrage, c'est toujours possible, il faut en parler à la structure. Après c'est des ressenti sur le terrain, si on pense qu'on peut le faire et que c'est possible, que ça ne va pas engendrer beaucoup de problèmes, on peut le faire. Mais on ne peut pas tout faire, on n'est pas là pour gérer les problèmes, on ne peut pas tout régler. Il faut réussir à ne pas les vexer mais ce n'est pas forcément le plus évident. Dans la structure, il y avait quelque chose de fait qui était très bien, qui leur permettait de se libérer des problèmes, de lâcher un peu les souffrances qu'ils avaient, ce qui permettait d'éviter qu'il y ait des répercussions sur les soignants, c'était des groupes de parole fait par la psychologue avec les familles EVC. C'était très intéressant pour le bien-être des équipes soignantes, et les familles d'EVC, et ça permettait une meilleure collaboration. Après c'était aussi des groupes de parole où la psychologue pouvait faire intervenir un professionnel. Chez nous il y avait les psychomotriciens qui étaient souvent aux EVC car on a réussi à faire mettre dans la structure une salle Snoezelen. Donc c'était les nouvelles pratiques,

ils attendent ça pour leur famille, des nouvelles choses des choses innovantes, qui changent. Il y avait aussi souvent les ergo parce que c'est un pôle qui est très centrée sur la réadaptation et le positionnement.

Pensez-vous que les connaissances médicales que les familles ont sur la situation du patient peuvent impacter leur collaboration et leur engagement?

J'aime bien cette question, c'est intéressant ! Oui. Ce sont des personnes qui vont très souvent interpellé les soignants, qui sont très à même de tout ce qui se passe. Ce sont des secteurs où il faut toujours être vigilant sur le positionnement et surtout les escarres qui peuvent arriver. Le moindre souci médical ou non, la famille part directement en conflit avec les soignants, leur dise ce que c'est inadmissible. Donc le fait qu'ils aient plus de connaissance, ils sont plus revendicatif. Après ce sont des familles qui sont déjà revendicatives. Ils demandent beaucoup de précisions dans les actes et d'investissement. C'est malheureusement un pôle où on ne voit pas bien l'évolution de la personne. On ne va pas voir un état végétatif marcher, se lever de son fauteuil. Le fait que ce que l'on fait en rééducation se voit moins pose problème à la famille. Donc ils ont l'impression qu'on travaille moins avec leur proche qu'avec d'autres personnes. Ce qui est totalement faux, c'est juste que notre pratique est très différente pour une personne avec qui on fait un peu de rééducation beaucoup d'entretien et de la réadaptation qu'avec une personne où on est purement sur de la rééducation. Mais ils ne le voient pas comme ça, il y a toujours une comparaison de pathologie en pathologie, ce sont des personnes qui ont pu faire des AVC avant ou d'autres traumatismes. Il y avait certaines familles où il y avait eu des traumatismes à répétition ou des AVC à répétition ; ils comparaient toujours aux AVC d'avant en disant que 2 ans auparavant la personne avait récupéré toute sa mobilité et toute sa motricité, qu'elle reparlait. Donc ils pensent que là on ne travaille pas assez puisque là elle ne parle pas, qu'elle n'arrive pas à remarcher, qu'elle est dans un plus gros fauteuil. Il y a ce double jeu : les connaissances qu'ils ont sont un peu erronées et ils se basent sur des comparaisons avec du passé ou d'autres personnes. Mais malheureusement selon eux un AVC reste un AVC, et ils ont du mal à comprendre que d'une personne à l'autre ça peut être différent et ce pour tous les types de pathologie. Ça n'a pas les mêmes répercussions sur chaque personne et c'est difficile à accepter quand on est une famille.

Pour ce qui est de l'impact de leur connaissance du monde médical, ils ont beaucoup de préavis. Ils bloquent sur pas mal de choses, ils ont parfois l'impression qu'on ne s'occupe pas assez de leur parent et que c'est pour ça que leur parent ne récupère pas. Généralement ils connaissent parfaitement les médicaments et savent si un traitement change et pensent alors que c'est négatif, même si on enlève un, ce qui est plutôt positif parfois. Ils sont généralement très fermés, un peu bloqués sur leurs idées. C'est certainement parce qu'ils n'acceptent pas la situation, mais aussi parce qu'ils ont des connaissances sur le monde médical qui deviennent erronées parce qu'il y a beaucoup de comparaison.

Si je résume pour être sûr d'avoir bien compris, selon vous c'est lors ce qu'ils ont des connaissances qu'ils s'impliquent plus, mais c'est un peu néfaste sur la prise en charge ?

Oui. Après il y a des familles qui connaissent très bien le monde médical et qui laissent faire. L'entente est alors plus simple, ça passe mieux. C'est souvent un problème d'acceptation du handicap. Bizarrement, ce n'est pas forcément la personne en situation de handicap qui met le

plus de temps à accepter son handicap ou sa situation de handicap. Généralement ce sont les familles qui ont du mal à accepter une situation de handicap. C'est difficile pour eux. Pour certains le fait d'avoir un parent EVC, c'est lourd, c'est un poids lourd.

J'ai terminé mes questions. Voudriez-vous ajouter quelque chose dont je n'ai pas forcément parlé et qui vous semble importante ?

Je ne sais pas trop.

Entretien famille 1 :

Pouvez-vous me dire quand le diagnostic a été posé pour V. ?

En janvier ou février 2015.

Vous souvenez-vous dans quelle structure il est passé avant de venir à M. ?

Oui. Il est resté en réanimation au CHU S. de son accident jusqu'à fin mars, il me semble. Après, il a passé un mois et demi en service de neurochirurgie, toujours à S. Ensuite, il est allé à P. pour un essai de rééducation, mais il était encore en isolement suite aux infections de la réa ; ça a donc été un peu compliqué. En juillet, ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient rien faire de plus en rééducation, et qu'il pouvait donc aller à M. C'était plus près pour moi.

Le reprenez-vous parfois à la maison ?

C'est très compliqué, parce que j'ai divorcé entre temps. Au moment de l'accident, V. vivait avec nous à la maison. J'ai essayé de faire des sorties de M. pour aller à la maison, mais ça ne se passait pas très bien. C'était compliqué pour mon ex-mari. C'était au tout début, et il était crispé lorsqu'on faisait les sorties. Ensuite, j'ai eu la chance de trouver un appartement de plain-pied à G. Je pouvais faire des petites sorties à la journée : de 11 h à 16 h, lorsqu'il est au fauteuil. Malheureusement, j'ai eu un incendie à mon appartement en novembre 2019. Il avait fait une sortie dans la maison familiale de mon frère, du côté d'A., parce que mon frère et ma belle-sœur sont très proches, ils m'aident beaucoup avec V. On avait envisagé de faire une rencontre familiale au moment des fêtes, mais V. a été fatigué. Mais il avait pu venir chez mon frère fin janvier, car il n'y avait que là que je pouvais le faire accéder facilement de plain-pied avec le fauteuil. Depuis, il n'a pas fait d'autres sorties, et pratiquement aucune sortie dehors à cause du covid.

Pouvez-vous me dire de quelle manière vous avez été amenée à évoquer le passé de V. avec les membres de la structure, les professionnels ?

Principalement à son arrivée, et même avant, parce que j'avais eu un rendez-vous avec la cadre de santé qui m'avait présenté sa future chambre et pratiquement tous les acteurs du personnel, que ce soit le kiné, la psychologue, l'assistante sociale... Je n'avais pas vu l'ergothérapeute parce que, au moment où V. est arrivé, elle n'était présente que quelques heures. Dans le dossier, ses antécédents étaient bien évoqués, mais parmi le personnel, certains soignants ont cherché à avoir plus de renseignements pour le mettre dans des conditions qui soient plus favorables pour lui.

C'était avant qu'il arrive ?

Avant qu'il arrive, j'ai eu l'entretien avec la cadre de santé. Et lorsqu'à P. ils m'ont dit qu'ils ne le gardaient pas, et qu'ils avaient refait la demande à M. qui allait le prendre à telle date, je suis

revenue pour rencontrer la cadre de santé, savoir si V. était bien attendu. Lorsqu'il est arrivé, il y a eu un entretien avec une aide-soignante qui m'a interrogée sur ses effets personnels, qui m'a dit ce qu'on pouvait mettre dans sa chambre.

Mis à part ce rendez-vous avec la cadre, y a-t-il eu d'autres réunions avec les autres professionnels pour que vous puissiez leur présenter V. ?

Pas à proprement parler. J'ai plus parlé avec la psychologue sans rendez-vous, mais elle me disait quel jour elle était là, et qu'elle pouvait passer si j'en avais besoin. Ça s'est surtout passé par le biais de la psychologue, qui a mis en place des réunions entre familles « touchées par le même problème que moi ». Quelquefois, elle m'accompagnait lorsque je sortais dans le parc ; elle venait et on discutait un peu. C'est plus facile d'engager la conversation comme cela. Et moi j'ai toujours voulu que V. entende ce que je disais.

Avez-vous été amenée à présenter ses habitudes de vie, ses projets, ses centres d'intérêt, tout ce qu'il aimait avant l'accident ?

Oui. Elles me l'ont beaucoup demandé dans les premiers temps où il était à M. Ça c'est fait aussi par le biais des élèves ; j'apprécie beaucoup lorsqu'il y a des élèves infirmières ou aides-soignantes, parce qu'elles ont une certaine appréhension pour rentrer en dialogue avec V., et elles viennent lorsque j'y suis, me demandent si ça ne me dérange pas, et on parle de V, de ses habitudes.

Selon vous, ces moments où vous avez pu parler de V. ont-ils été suffisants ? Auriez-vous voulu qu'on vous pose plus de questions, que vous puissiez apporter plus d'éléments ?

C'est difficile à dire si c'est suffisant. À certaines périodes, j'ai des choses qui me reviennent en tête. Je me dis que ça pourrait lui faire du bien, mais ce n'est pas forcément au niveau des entretiens à proprement parler, mais au cours de discussions. De temps en temps, il faut que je fasse des petits rappels. C'est surtout suivant l'affinité des soignants avec V.

Sentez-vous des différences ?

Inévitablement. De toute façon, on a toujours des affinités plus marquées avec certaines personnes. Il me semble que, pour V., c'est encore plus marqué. Il est très sensible à leurs voix, et surtout à ce que l'on me parle lorsqu'une soignante rentre dans la chambre. J'ai remarqué qu'il est très attentif et les filles ont remarqué aussi. Il est très attentif à tout ce qu'elles me demandent, tout ce qu'elles constatent.

Vous sentez-vous impliquée dans la prise en soins de V., et de quelle manière ?

Je me sens impliquée dans le sens où je ne lâche pas, je veux tout le temps être présente lorsque je le peux. C'est un peu difficile pour moi de faire ce que je voudrais avec V. au moment voulu, parce que je suis tributaire de l'organisation du service, du temps qu'elles ont à consacrer à V.

Avez-vous l'impression qu'on vous a aidée à vous intégrer dans cette prise en soin ?

Oui. Il y a au moins 3 ans, la psychologue avait mis en place des petites réunions avec une infirmière et une aide-soignante qui sont plus référentes par rapport à V. Mis à part cette année, où les réunions ne sont pas possibles, et où il y a beaucoup d'autres priorités. Je passe facilement par l'infirmière et l'aide-soignante référentes pour V. lorsque quelque chose me tracasse ou que je veux demander quelque chose de précis.

Pensez-vous que votre implication dans la prise en soin est suffisante, ou aimeriez-vous pouvoir faire plus ?

J'aimerais faire plus, mais je me rends compte que ce n'est pas évident. On peut toujours faire plus ; il y a des moments où, lorsque je suis vers V., il est plus endormi, il est moins réactif. Parfois, je prévois de faire certaines choses lorsque je serai avec lui, mais finalement ce n'est pas un bon jour et il faut reporter à une autre fois. Il faut s'adapter.

Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez pu travailler avec l'ergothérapeute ?

C'est moi qui ai insisté, parce qu'on m'avait parlé de mise en place d'un fauteuil... Ensuite, pendant 2-3 mois, on n'en parlait plus ; V. a été fatigué et ça a été oublié. Dès qu'il est allé mieux, j'ai redemandé, et j'ai reposé la question aux soignantes qui m'ont dit de voir avec l'ergothérapeute. J'ai demandé un entretien avec l'ergothérapeute, qui faisait ce qu'elle pouvait de son côté.

Alors vous avez travaillé avec elle, en particulier pour le fauteuil ?

Voilà, pour la mise en place du fauteuil. Ensuite, avec les fatigues de V, elles ont réfléchi en équipe, et l'ergothérapeute m'a expliqué tout ce qu'elles avaient pensé faire pour améliorer la mise au fauteuil de V. Elle avait vu avec un autre prestataire pour mettre en place un coussin qui lui mette plus bassin en rétroversion. À cause de sa taille, il tire souvent sa jambe droite lorsqu'il n'est pas bien. Elle m'avait parlé d'épines. Ils ont réfléchi à tout cela suivant ses réactions, lorsqu'on voit qu'il est contracté, qu'il n'est pas bien au fauteuil. Ça se met en place petit à petit. C'est l'ergothérapeute ce qui s'occupe de cela et veille à ce que ce tout soit bien respecté, qu'on mette bien le fauteuil comme il faut. Dernièrement on lui a mis une sangle pour qu'il se tienne bien assis, qu'on puisse relever son fauteuil au maximum pour qu'il soit mieux au point de vue respiratoire.

En dehors de cela, avez-vous pu faire des ateliers avec l'ergothérapeute ?

Non, pas d'ateliers.

Cela s'est-il fait avec d'autres professionnels ?

Non, parce que c'est vrai qu'il est quand même très loin, V. Je discute beaucoup avec le et la kiné depuis qu'ils sont deux ; ils arrivent à venir assez régulièrement auprès de V. Je les connaissais déjà par mon travail. Mais j'avais remarqué qu'il était davantage sollicité, parce qu'il

était beaucoup plus détendu, il arrive à bouger ses mains alors qu'il ne le faisait pas avant. Je suis persuadée qu'il faudrait tout le temps le stimuler, alors qu'on me disait qu'ils ont besoin de beaucoup de repos. Mais je me rends bien compte que si on le laisse, il dort. Souvent, j'arrive et il dort profondément, mais ça m'ennuie un peu d'autant plus en ce moment où je sais qu'on n'a qu'une heure. Je sais très bien comment le réveiller, et après il est tout content. C'est vrai que j'aimerais aller plus loin, rencontrer d'autres personnes qui ont été confrontées aux mêmes problèmes, parce que même si chaque cas est unique, il y a des choses qui se recourent. Je vois par rapport aux autres patients que je côtoie d'habitude à M, hors temps de covid où on n'a pas pu suffisamment se rencontrer : on pense tous pareil, il faut les stimuler parce que c'est comme cela qu'on peut les tenir en éveil et avoir « quelques progrès ».

Avez-vous déjà été amenée à poser des questions à l'ergothérapeute pour être plus informée sur la situation de V ?

Oui. Depuis cet entretien que j'avais eu avec l'ergothérapeute, où elle m'expliquait qu'ils avaient fait une visioconférence par rapport à l'état de V. avec des gens d'un autre établissement vers R., avec le médecin et toute l'équipe médicale. Depuis qu'elle m'a dit ça, je n'hésite pas à poser des questions, pour savoir où on en est, si on envisage autre chose pour V. Comme il y a eu un changement d'ergothérapeute, elle a été débordée parce qu'elle est arrivée peu de temps avant le 2^{ème} confinement. C'était très difficile pour elle : elle voulait vraiment prendre connaissance des personnes comme V. de façon très précise. Elle m'a redonné rendez-vous pour parler de V. J'avais préparé mes questions, et j'ai trouvé que c'était vraiment très positif. Elle a une façon discrète de venir dans la chambre, de demander à quel moment on peut se voir. Je viens souvent l'après-midi, parce que les visites sont l'après-midi. Mais elle se fixe vraiment un moment pour me rencontrer, même si c'est très bref. Cela lui permet de se tenir au courant de ce qui se passe, et je trouve ça bien.

Si je résume, avec l'ergothérapeute, vous avez eu des rencontres informelles dans la chambre, et c'est surtout à ce moment-là qu'elle a pu être présente et vous apporter son aide sur des questions de positionnement.

Oui. Je ne connaissais pas trop la psychologue : je ne lui ai pas fait de demande parce que je n'en ressentais pas vraiment le besoin ; mais là, j'ai l'impression qu'elles travaillent bien toutes les deux et elles se relaient bien ; j'ai l'impression qu'elles n'ont pas les mêmes jours de présence, et je pense que c'est un atout pour V. Il n'y a pas de réunion pour V., comme on a pu avoir jusqu'à maintenant, mais j'ai besoin d'avoir un dialogue assez fréquent. Je n'ai pas besoin d'une heure d'entretien, mais une petite visite de temps en temps, un petit point régulier, je trouve que c'est bien.

Pourriez-vous identifier ce qui vous a aidé à vous impliquer dans la prise en soin de V ?

Ce qui m'a aidée, c'est la visite soit de l'ergothérapeute, soit de la psychologue au moment où je suis avec V. C'est vraiment ça qui m'aide le plus, parce que je n'aime pas toujours demander, mais il y a maintenant certaines choses que je sais devoir demander, parce que sinon ça ne se fait pas. Lorsque certaines soignantes viennent faire un tour dans la chambre dans l'après-midi,

si j'y suis, j'aime bien qu'on fasse une petite mise au point sur comment est V, ce qui me manque pour l'aider.

Et qu'est-ce qui, selon vous, n'a pas été fait, mais pourrait vous aider à vous impliquer ?

Je ne sais pas. C'est le fait de venir, pas de façon automatique, mais régulière, faire une petite visite, une discussion avec les soignants lorsque je suis avec V.

Y a-t-il d'autres choses, comme des réunions, qui auraient pu être mises en place et vous aider ?

Je suis tout à fait favorable aux réunions. Je sais que, dès que ce sera possible, elles seront remises en place ; mais c'est vrai que ça aide vraiment. Il n'y a pas meilleure aide que rencontrer et parler de ses problèmes.

Vous me parlez bien des réunions organisées avec l'aide-soignante et l'infirmière référentes ?

Oui. Je ne me souviens pas, mais je pense qu'il y avait aussi la psychologue ; malheureusement depuis le confinement, la psychologue a changé ; elle n'a donc pas pu mettre ses réunions en place, elle a même eu du mal à se présenter à tout le monde, parce que les conditions étaient un peu délicates pour y arriver.

Pourriez-vous identifier ce qui, au contraire, a pu vous freiner dans l'implication, vous gêner, ce qui vous a empêché de bien vous impliquer ?

C'est un peu l'impression de déranger. J'ai toujours l'impression de déranger ; elles sont préoccupées par un tas d'autres problèmes, dans le service, et V. n'a pas de problème particulier.

Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous ressentez ça ? Est-ce par rapport à des comportements, des remarques qui vous ont été faites ?

Il ne me vient pas de cas concret en tête, mais je vois bien que les gens à mobilité réduite sont dans leur chambre, ils ne sonnent pas, ne dérangent pas, donc on ne s'affole pas.

Avez-vous l'impression qu'ils ne ressentent pas le besoin d'aller voir V., et que si vous leur demandez, ça les dérange ?

Oui c'est ça. Il y a un moment, ça c'est très mal passé avec une soignante. En 2018, V. a fait des crises d'épilepsie ; j'ai toujours été très présente et on me faisait un peu la remarque. Il a une lampe de sel dans sa chambre, qu'il avait parce qu'il avait eu une période un peu difficile avant son accident. Je savais que c'était pour être bien, et j'en avais parlé avec la psychologue qui m'avait dit que c'était très bon, que ça enlevait les ondes négatives, et qu'il faudrait qu'elle reste

allumée le plus possible puisqu'il est tout le temps dans sa chambre. Un jour, l'ampoule a grillé ; j'ai donc été faire des courses pour ne pas le laisser sans sa lampe de sel (je savais que je pouvais venir sans problème jusqu'à 8 h le soir), et je lui ai remonté l'ampoule. Et lorsque je suis arrivée, elles étaient en train de lui faire des soins avec la porte grande ouverte. Comme sa chambre est juste à côté de l'escalier, j'ai attendu poliment derrière la porte de la chambre. Elles parlaient dans la chambre et ont fait des remarques. À ce moment-là, il avait encore la tracheo et j'avais plus ou moins entendu que c'était de moi qu'elles parlaient, que je voulais que ce soit fait comme ça et pas autrement, et j'ai entendu le mot « exigeante ». Quand elles ont fini de l'installer et qu'elles sont sorties de la chambre, je leur ai demandé « qui est exigeante à ce point ? » Ça a piqué l'aide-soignante ; elle m'a dit : « on sait que vous êtes toujours là, même lorsque c'est l'heure des soins » avec l'air de dire que j'étais là pour les surveiller. Mais ce n'était pas ça : c'était le hasard. Mais c'était vraiment avec une personne. Comme j'ai été soignante avant, je sais que ce n'est pas très bien vu, et je l'ai nettement ressenti. Mais je ne peux pas me changer.

Je ne sais pas ce qu'est une lampe de sel.

C'est une grosse pierre de couleur rose orangé. C'est vendu dans les magasins de naturopathie pour la relaxation.

Vous évoquez cet incident avec une aide-soignante, mais mis à part cet incident particulier, selon vous, l'accompagnement de l'équipe est-il plutôt un frein ou une aide ?

Dans l'ensemble c'est plutôt une aide. Mais c'est vrai que je ne suis pas trop demandeuse, et ça les aide aussi. Il faut reconnaître qu'il y a des périodes dans la journée où elles sont très sollicitées, et on ne peut pas leur demander plus.

Je suis arrivée au bout de mon questionnaire. Je vous remercie d'avoir pris ce temps pour me répondre. Y a-t-il des choses dont je n'ai pas parlé et qu'il vous semblerait important d'évoquer ?

On en avait parlé dans les réunions spécifiques à chaque patient, mais je pense qu'il serait bien de réunir tout le monde du centre médical. J'ai vu qu'il y avait une kiné qui faisait de la gymnastique en groupe avec les personnes âgées. Mais il y a aussi des jeunes dans l'état de V., et je pense que ce serait bien de réunir tout le monde avec les familles. V. fait partie des plus atteints, mais je sais que lorsqu'on rencontre certaines personnes, il n'est pas insensible. On côtoyait beaucoup un patient, dans le service au-dessus, qui était beaucoup plus âgé, mais qui arrivait à communiquer d'une autre façon que nous. Il me répondait lorsque je lui disais bonjour et V. était content d'entendre sa femme qui le saluait. Elle connaissait V., elle remarquait lorsque V. était bien. Et il avait toujours une réponse. Et ça, ce sont de petites rencontres qu'on devrait solliciter. Même lorsque les proches ne peuvent pas y être.

Pouvez-vous m'expliquer comment la répartition dans les services fonctionne à M. ?

La répartition se fait dans deux services, selon la disposition des chambres : il y a une aile plus difficile d'accès, où sont des personnes plus facilement mobilisables. Au deuxième étage, il y a

plus de personnes en fin de vie, dont beaucoup ont des cancers avancés ; ils sont très fatigués. Il y a un peu de rééducation aussi, mais c'est plus les fins de vie.

Pensez-vous que ce soit bien qu'ils soient tous mélangés ?

Oui et non. Au départ, lorsque V. est arrivé, les 4 chambres à proximité de lui étaient occupées par des personnes dans le même état que lui. Après, il y a eu des départs ; une jeune fille est arrivée dans la chambre presque en face de la sienne, mais je n'ai jamais eu une occasion de dialoguer avec elle ni avec sa famille. C'est un peu dommage. Mais cette année, c'est assez particulier avec le covid. On ne peut pas incriminer l'organisation du service, parce que c'est vraiment lié au covid.

Ça ressort dans mes entretiens avec les ergothérapeutes : il y a la théorie et comment ça se passe en ce moment.

Là, ça commence à être vraiment long. Comme ils ont été contaminés, V. a eu le covid au mois de janvier, d'ici quelque temps, je vais pouvoir redemander à le sortir, mais il fallait attendre qu'il n'y ait plus de cas dans le service. C'est vraiment compliqué, et on ne sait pas vers quoi on s'embarque. C'est la difficulté pour tout le monde, et je pense qu'on va devoir jongler avec cette difficulté pendant encore de longs mois. Ça ne sera peut-être pas aussi compliqué, mais ça peut le rester.

Ils ont été très rigoureux sur ce qui est des départs, des visites, et même avant le premier confinement. Et je pense que c'est ce qui a le plus aidé nos patients. Comme dans beaucoup d'établissements, lorsque c'est rentré, ça a flambé, mais on ne sait pas trop pourquoi.

Entretien famille 2 :

Depuis quand le diagnostic a-t-il été posé pour B. ?

Ça fait 16 ans à peu près. C'était en 2004.

Vous souvenez-vous par quelle structure il est passé avant de venir à F. ?

Il a été en réa ; ensuite le SRPR à P., où ils ont essayé de voir s'il pouvait progresser au début. Il y a 15 ans B. était comme ça, et maintenant il est toujours pareil. Après, il a été à F. Là, c'est plus pour le maintien, les soins.

Pouvez-vous me dire de quelle manière vous avez été amenée à évoquer le passé de B., à parler de lui, à expliquer qui il était ?

Lorsqu'il est arrivé, on avait des réunions, mais maintenant ça ne se fait plus. J'ai le parler assez facile, donc ça va. S'il y a quelque chose, je ne suis jamais restée dans le non-dit.

Ça c'est plutôt fait par le biais d'entrevues informelles ?

Oui.

Vous m'avez parlé de réunions, pouvez-vous mieux m'expliquer en quoi ça consiste ?

C'était des réunions avec toutes les corporations de métiers, il y avait le médecin, l'ergo, l'infirmier, et on nous évoquait ce qu'il se passait dans le service, comment allaient nos propres malades. Mais ces réunions n'ont pas duré très longtemps. Maintenant il n'y en a plus du tout, il faut s'adresser à un cadre de santé, au médecin, à l'infirmier. Aujourd'hui, si j'ai un problème, je vais voir un médecin, le cadre de santé, je ne reste pas sans savoir ce qu'il se passe. On a besoin de savoir ce qu'il se passe quand ça ne va pas. On est bien accueilli pour ça.

Avez-vous été amenée à présenter quels étaient les habitudes de vie de B., quels étaient ses projets, ses centres d'intérêt, ses passions ?

Au début, oui, on nous a demandé tout ça, bien sûr, le passé du malade. Il n'y a pas de souci, ils nous l'ont demandé.

C'était à son arrivée ?

Oui, c'était au début. Après une fois qu'ils savent tout... Mais au début oui, ils nous ont demandé ce qu'il aimait, et cetera.

Selon vous, toutes les rencontres qu'il y a et qu'il y a eu étaient-elles suffisantes, ou auriez-vous aimé qu'il y en ait plus, ou d'une autre manière ?

J'aimais bien ces réunions pluridisciplinaires, c'était pas mal. On apprenait des choses.

Vous sentez-vous impliquée dans la prise en soin de B., et de quelle manière ?

Je vais le voir 2 fois par semaine, on fait un Skype une fois par semaine. Oui, on a besoin d'aller le voir chaque semaine depuis 15 ans. On ne l'a jamais laissé tomber. Et je pense que nos malades aiment bien, ils se rendent compte à la voix, ils nous reconnaissent. Je pense que c'est un besoin.

Pour vous, est-ce suffisant ? Vous sentez-vous assez bien impliquée ?

Oui, je ne me sentirais pas d'y aller tous les jours.

Y a-t-il des choses qui ont été mises en place et qui vous aident à vous impliquer ou à participer ?

Ah ! On ne met jamais assez de choses en place ! Mais tout ce que l'on demande, c'est quand même fait. Ils sont bien soignés dans ce service. La preuve, ça fait 15 ans qu'il est comme ça et il est toujours là, et pourtant il est passé par des moments où on l'a vu partir. Donc c'est qu'ils ne sont pas si mal soignés que ça. Rien que pour la nourriture qui est différente de la nourriture d'une personne normale, ça les tient bien. Ce sont des choses qu'on découvre au fur et à mesure.

Avez-vous des exemples de choses qui ont été mises en place pour que vous partagiez des choses avec B. ?

C'est limité avec B. On est limité par beaucoup de choses, il ne répond pas à l'ordre. Il comprend notre voix, mais ça s'arrête là. Ils ont essayé de faire les choses avec les chiens, avec le goût, ils arrivaient à faire des choses avant. Mais maintenant on en entend beaucoup moins parler, peut-être à cause du covid.

Pouvez-vous participer à ces ateliers ?

Pas tous. Mais c'est déjà arrivé. Une fois, il y a eu une espèce de loto où les familles étaient invitées à venir. Avant, on allait tous les ans avec tous les malades dans une même salle, par exemple pour manger la galette et toutes ces petites choses. C'était bien, ça permettait de rencontrer d'autres familles, de se connaître. Mais le covid a modifié les choses. On est un petit peu limité. Mais sinon on a fait toutes ces petites choses qui sont très agréables.

De quelle manière avez-vous été amenée à travailler avec les ergothérapeutes ?

Les ergos, ce sont ceux qui s'occupent des fauteuils ?

Oui, entre autres !

On a changé deux fois le fauteuil de B. ; ceux qui sont actuellement sont faits sur mesure. À chaque fois, on est convoqué lorsqu'ils font des choses comme cela. Le fauteuil, je ne pouvais plus le traîner, alors dans l'heure qui a suivi l'ergo était là pour regarder. Et maintenant le fauteuil va super bien. Quant aux malades même, je pense qu'il n'y a pas grand-chose à faire ; les mains se recroquevillent, alors ils mettent des appareils, mais ça, ils le font d'eux-mêmes. C'est surtout pour le fauteuil que j'ai été en contact avec l'ergo. J'oublie peut-être quelque chose. Je le vois beaucoup pour le fauteuil : c'est très important pour eux, ils sont longtemps dedans ; maintenant c'est confortable et sur mesure. Les ergos sont intervenus dès le départ, à l'arrivée ; B. est très grand et son fauteuil était vieux et pas du tout adapté à sa morphologie. Ils en ont donc fait financer un qui était mieux. Il n'était pas sur mesure, mais il a fait son temps, il n'était pas si mal que ça. Mais là, sur mesure, c'est encore mieux. Je ne vois les ergos que lorsqu'il y a un problème de fauteuil.

Il n'y a pas eu par exemple des ateliers où vous avez pu voir l'ergo ?

Non, pas en atelier.

Vous m'aviez parlé des réunions au départ, y a-t-il d'autres réunions, des rencontres informelles, ou l'ergothérapeute a pu vous apporter son aide, vous apporter des informations ?

Non, moi je le vois beaucoup pour le fauteuil. Sinon c'est le médecin qui fait les demandes de ce dont B. a besoin. Par exemple, s'il manque une mousse derrière le fauteuil, il la rajoute, mais il nous en parle pas ou rarement. C'est plus pour les gros changements.

C'est la deuxième fois qu'on me demande de participer à un entretien comme ça ; peut-être que c'est parce que je parle facilement.

Peut-être oui ; ce n'est pas facile pour tout le monde.

Oui, ça c'est sûr ! Mais ça je pense que c'est la réa qui fait mal son travail. J'en suis persuadée. Nous, quand il est arrivé en réa, comme je connaissais le médecin réanimateur, ça a peut-être changé la donne. Mais nous il ne nous a pas donné d'espoir qu'il allait revenir, le gamin. Il nous a montré les photos et nous a montré tout ce qui était cassé et qui ne reviendrait pas. On a donc compris que B. resterait comme ça. Mais je pense qu'il y en a beaucoup pour qui ce n'est pas le cas. C'est la réa qui ne fait pas son boulot comme il faut. Dès qu'il a eu cet accident, on a su tout de suite. Et je trouve que c'est super, parce que laisser les gens dans le doute, il n'y a pas pire. Il y en a qui ne peuvent pas accepter, c'est très dur. Nous on a été mis d'entrée de jeu ; j'ai dit au médecin réanimateur que je ne voulais pas de langue de bois, je lui ai dit que je voulais la vérité et je l'ai eue ! Mais j'ai préféré. On n'est pas resté dans le doute. Je me suis aperçue que ce qu'elle nous avait dit s'est avéré vrai, elle connaissait bien son boulot. Pour nous c'était bien, ce n'est peut-être pas pareil pour tout le monde. Peut-être que certains ont besoin de plus de temps pour réagir.

Pouvez-vous identifier ce qui vous a aidé à vous impliquer, à vous sentir à l'aise dans le service, ou ce qui pourrait vous aider et qui n'a pas forcément été fait ?

Dans le service, ils ont été très agréables, parce que pendant qu'il était au SRPR, la cadre de santé est venue nous rencontrer. Si on avait voulu, on aurait pu venir visiter l'hôpital dans lequel il allait être. Ça ne s'est pas fait, car j'avais confiance dans le médecin de réa qui nous a proposé d'aller là-bas en nous disant que c'était un très bon service. Mais si on avait voulu le visiter, on aurait pu.

Mais comme je vous le dis, je ne suis jamais restée dans le non-dit ; si quelque chose me chagrinait, j'en parlais aux infirmiers ou à la cadre de santé, ou ce qui passait dans le couloir ! Je ne reste jamais dans le non-dit. On s'est habitué assez rapidement à ce qu'il n'y ait pas de problème ; ils ne nous ont jamais entendus dire que ça ne va pas. Le gros mal-être a été au début de l'accident, quand il a été en réanimation, il faut l'avalier, l'accident. Mais on l'a avalé assez rapidement. Après il n'y a plus rien à faire, donc on va en avant, sinon il n'y a plus rien qui va.

Selon vous, l'écoute de l'équipe a-t-elle été suffisante ?

Oui. Ils nous ont toujours bien expliqué s'il y avait quelque chose qui n'allait pas. On n'avait qu'à poser la question et on avait la réponse.

L'accompagnement de l'équipe était donc plus une aide qu'un frein ?

Oui. On a bien apprécié l'équipe.

Maintenant, c'est la routine, ça fait 16 ans. On a davantage besoin d'aide au début, quand on arrive. On pose plus souvent des questions ; maintenant c'est la routine.

Selon vous, y a-t-il des freins à votre implication dans le service et auprès de B., même si vous ne les avez pas forcément rencontrés ?

Si je ne veux pas, je ne fais pas ! Ils me connaissent très bien dans le service. Il n'y a jamais eu de frein.

J'ai terminé mes questions. Voulez-vous ajouter quelque chose dont je n'aurais pas parlé ?

Non, je crois que vous avez bien fait le tour. On est limité avec ces malades-là.

Entretien famille 3 :

Quand le diagnostic d'EVC ou EPR a-t-il été posé pour votre mère ?

Assez vite après son AVC, qu'elle a subi en juillet 2011. Les séquelles des lésions cérébrales suite à l'AVC ont rapidement permis un diagnostic de cet état-là, dans les semaines qui ont suivi, même si on n'a pas tout de suite intitulé ça comme ça. C'était déjà la prise en charge en urgence. Ensuite, après les premières semaines, lorsqu'il y a eu la prise en charge au centre de G., il y a eu les premiers diagnostics par les médecins sur place pour répondre aux besoins du centre de sécurité sociale. Il y a toujours des démarches administratives, et c'est là qu'on a noté le diagnostic plus ou moins définitif de l'état de santé de ma mère.

Vous souvenez-vous par quel service elle est passée avant de venir à G. ?

Elle n'habitait pas du tout dans la région, bien qu'elle en soit originaire. Elle était dans le sud. Elle a été transférée d'urgence à V. quelques heures après que ce soit arrivé. Au départ, elle est restée dans le coma pendant une quinzaine de jours. Après son réveil, les lésions étaient très importantes. Il a ensuite été décidé de lui faire intégrer un centre de soins SSR. Il fallait donc trouver une place dans un service adapté. Par mes connaissances et par le fait que ma famille maternelle soit originaire de la région, elle a pu être transférée au centre médical de G. en fin d'année qui a suivi (en novembre 2011). Et c'est depuis lors qu'elle y est.

À V. c'était de la réa ?

Oui, exactement. Elle a été au centre de neurochirurgie. Il y a eu des opérations, mais malheureusement il y a eu des complications avec l'hémorragie cérébrale. L'AVC était trop engagé, les lésions étaient très importantes à son réveil du coma.

Lorsque vous êtes arrivés à G., de quelle manière avez-vous été amenée à présenter le passé de votre mère ?

Dès le moment où j'ai pris contact avec eux, que j'ai appris que ce centre existait, j'ai eu un rendez-vous assez rapidement avec le directeur de l'époque. Donc ça a eu lieu dès ce moment-là. Et ensuite, ça s'est étalé assez régulièrement, avec un certain nombre d'intervenants. Ça peut être la cadre de santé, la psychologue. C'est à ce moment-là qu'on a commencé à parler de son projet de vie, pour une prise en charge plus personnalisée de son séjour au centre médical. Ça a été notamment avec une des cadres de santé d'il y a quelques années (2015). Elle m'avait demandé de faire comme un dessin de fleurs qu'elle m'avait fourni. Dans chacun des 6 pétales, il fallait remplir les centres d'intérêt de ma mère dans plusieurs domaines, notamment son apparence physique, ses goûts ; il y avait différentes approches pour essayer de faire connaissance. Et surtout, ça a été affiché dans sa chambre pour que les personnes qui sont amenées à s'occuper de maman toute l'année et tous les jours à titre professionnel, au quotidien, sachent qui elle était avant, en tout cas aient une première idée de qui elle était, ce qu'elle aimait, si elle avait des passions, fassent un peu plus connaissance avec elle puisqu'elle ne pouvait pas échanger et faire passer ses goûts de manière directe. C'était donc un dessin sous forme de fleur,

avec toutes ses caractéristiques. C'est comme si on présentait quelqu'un de manière assez succincte. On a présenté aussi rapidement sa famille. Ça a été la base de travail de l'époque.

Avez-vous été conviée à des réunions avec les différents professionnels ?

Oui bien sûr, assez souvent. De toute manière, on faisait régulièrement le point, d'un point de vue médical une fois par an, et sur place avec l'équipe médicale plus ou moins au complet, donc avec les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, la cadre de santé, la psychologue. En janvier 2020, nous avons mis en place cette démarche de se voir assez régulièrement pour faire le point tous les 6 mois environ pour établir un projet de vie. Donc normalement, on devait se revoir plus régulièrement, mais avec la situation sanitaire actuelle, ça a été un peu plus distendu. Mais j'ai quand même pu revoir le médecin fin septembre 2020. Et nous avons rendez-vous à la mi-juin exactement pour son projet de vie avec tous les intervenants, qui ne sont pas toujours les mêmes, mais ce sont les mêmes professions. Il y a souvent la psychologue, la cadre de santé, et aussi des référentes. Deux référentes avaient été mises en place, qui devaient assister à chaque fois à ce rendez-vous. Ce sont des infirmières ou des aides-soignantes qui ont l'habitude d'être en relation quotidienne avec maman dans l'année, et qui se portaient volontaires pour s'occuper d'elle plus particulièrement, de manière plus personnelle.

J'ai retrouvé la fleur, il y avait 8 cadres. Il y avait sa profession, la famille, son cadre de vie avant qu'elle arrive au centre, ses hobbies, son caractère, sa présentation générale plutôt physique et comment elle s'apprêtait. Après c'est moi qui ai déterminé les thèmes spécifiques ; donc il y avait le sport qui était le petit plus pour être plus précis et personnel. Et au centre on mettait son prénom.

Pour finir, par rapport à la question dont on vient de parler, il y avait régulièrement en parallèle, soit à mon initiative, soit à celle du centre, des rendez-vous avec la cadre de santé, plus ou moins une fois par an. Ça permettait de faire le point sur ce qu'il était possible de mettre en place, ce qu'il était intéressant de mettre en place. Par exemple, je sais que le kiné vient deux fois par semaine. Comme elle ne peut pas se déplacer, ce sont souvent les professionnels qui viennent dans sa chambre. Il y a aussi la coiffeuse qui passe régulièrement quand c'est possible, donc pas ces dernières semaines malheureusement. Il y a un certain nombre d'intervenants comme cela, qui permettent qu'elle ait une apparence de vie vers l'extérieur, en tout cas avoir qu'elle ait un contact social avec d'autres personnes que les soignants à proprement parler. J'ai toujours accepté tout ce qui a pu être mis en place pour elle, les propositions qui ont été faites, hormis les rendez-vous psychologiques, car c'était à date fixe et je n'étais pas toujours disponible. On était aussi régulièrement invité à se joindre à un certain nombre de personnes qui avaient aussi un proche de leur famille dans le même cas que ma mère, pour pouvoir en discuter avec d'autres. Donc ça, je n'y ai pas assisté. Ça n'a duré qu'une période, mais ce n'était pas régulier. Je n'habite pas tout près. Mais sinon, à titre individuel, j'ai toujours souhaité qu'on puisse parler d'elle et qu'on puisse adapter au fur à mesure des possibilités et des nouvelles équipes. Il faut s'adapter à chaque fois qu'il y a de nouvelles personnes qui arrivent au centre, qui apportent un nouveau point de vue sur ce qu'il est possible de mettre en place pour son confort.

Selon vous, toutes ces rencontres qui ont été mises en place sont-elles suffisantes ?

Suffisantes, je ne sais pas. Mais lorsqu'on on s'est vu en janvier 2020 et que j'ai pu y retourner en juillet, malgré la crise sanitaire (et avant le rendez-vous de septembre), lorsqu'il y a ces rendez-vous avec tous les intervenants qui sont concernés, il y a eu la décision de changer le fauteuil roulant auquel elle avait accès pour pouvoir ne pas toujours être alitée, ce qui était l'un de mes grands souhaits. Mais ça nécessite évidemment un appareil de levage, de mobiliser 2 personnes. En temps normal, elle peut aller dans les salles collectives, sur la terrasse lorsqu'il fait beau et que le temps le permet. Ça lui permet donc d'avoir un autre horizon que sa seule chambre. Le fauteuil roulant a été changé, et celui-ci est beaucoup plus ergonomique et beaucoup plus confortable pour elle. Avant, c'était un fauteuil qui était un peu trop confortable dans le sens où elle se tassait un petit peu, et ce n'était pas toujours évident. Il fallait souvent mettre au moins un coussin pour qu'elle soit bien assise, puisqu'elle ne peut pas manifester par elle-même un inconfort ; c'est vrai que là, ça doit être beaucoup plus confortable pour elle. Il est beaucoup plus maniable, beaucoup plus moderne, et surtout beaucoup plus confortable pour elle. Elle a une meilleure tenue pour son tonus musculaire. C'était le grand point de l'an dernier qui a été mis en place pour elle, et c'est une grande satisfaction. Pour ce qui est de la suffisance ou pas des choses mises en place, justement, avant qu'il y ait les décisions d'être à nouveau confinés, j'avais vu Madame O. pour parler d'ergothérapie, et on aura rendez-vous à la mi-juin pour parler d'un point particulier pour elle qui est, lorsqu'elle est couchée, la venue de points de frottement, on pourrait dire d'escarres, surtout au niveau des membres inférieurs. Du coup, une réflexion va être menée pour un appareillage, comme un coussin. C'est en cours, et c'est toujours pour améliorer son confort, qu'elle ait le moins de souffrances possible, car ça pourrait engendrer des frottements et donc un inconfort dermatologie. C'est mieux quand il n'y en a pas. J'avoue que je n'ai pas trop de réserves là-dessus, ils s'occupent beaucoup de son quotidien et de son confort. C'est toujours difficile de trouver parfaitement les appareils pour chaque cas particulier. On avance petit à petit, mais on voit des gros changements depuis toutes ces années.

Ensuite, je voulais savoir si vous aviez l'impression d'être impliquée de façon juste et adaptée dans la prise en soins de votre mère ?

Oui. Il a toujours été certain que, quelle que soit la question, je pouvais avoir accès à n'importe lequel des intervenants et des professionnels, tant administratif que de santé. Pour ma part, j'appelle surtout le soir pour avoir des nouvelles de ma mère, et surtout en ces temps où on ne peut pas avoir beaucoup de visites. Il y a vraiment beaucoup d'implication et beaucoup de temps à bien expliquer comment la journée s'est passée, ce qui est arrivé, ce qui peut être répétitif, mais c'est une grande satisfaction en tant que parent éloigné de savoir qu'elle est bien prise en charge, qu'il y a beaucoup de bienveillance, et surtout beaucoup de temps et d'écoute. Et on répond toujours bien à nos questions lorsque la situation le requiert, et même lorsque c'est du quotidien. On peut nous donner une anecdote, nous dire que la journée s'est passée de telle manière, nous dire qu'aujourd'hui elle a été levée au fauteuil, qu'on a pu l'amener à la terrasse, que la coiffeuse est passée, même si ça normalement je le sais. C'est un petit détail de chaque journée, et ça nous montre bien que l'implication est des 2 côtés. Mais c'est vrai que ce n'est pas évident lorsqu'on arrive dans un milieu que l'on n'a pas l'habitude de fréquenter auparavant, ce qui était mon cas, de se positionner, ne pas trop être en retrait, mais en même temps ne pas trop

être en demande. Je trouve qu'il y a une très bonne implication de tout l'ensemble des personnels qui gravitent autour des patients et notamment autour de ma mère.

Avez-vous le sentiment d'avoir aussi bien été intégrée à sa prise en soin ?

Tout à fait. Lorsqu'il y a des nouvelles personnes, elles n'hésitent pas à m'appeler, à se présenter, me dire qu'elles aimeraient bien qu'on se rencontre. C'était aussi avec les nouveaux médecins, car les médecins généralistes n'ont pas toujours été les mêmes, même si certains sont restés assez longtemps. Mais on est toujours informé, directement ou par la voie des mails. Il y a toujours eu beaucoup de communication, et surtout beaucoup de disponibilité. Et ça, c'est très important, car je me doute que la journée doit être bien chargée pour chacun ; j'ai souvent eu des rendez-vous, soit au téléphone, soit sur place, et ils ont pris le temps de me répondre, d'avoir un véritable entretien approfondi avec les questions que je souhaitais qu'on aborde. Il y a toujours eu une très bonne appréciation de ce côté-là.

Vous m'avez parlé de ces réunions, de ces rencontres, de ces questions que vous avez pu poser. Voyez-vous d'autres choses qui ont pu être mises en place et qui vous ont aidée à participer à la prise en soin de votre mère ?

Là, comme ça, je ne vois pas. Les perspectives sont bonnes, surtout que depuis un an et demi ou deux ans, on fixe des points de rencontre, et on se fixe tel objectif et avec telle personne, et comme ça on avance de manière concrète. Je sais qu'au 15 juin, je vais arriver avec mes questions et on va voir ce que, de manière concrète, on va pouvoir améliorer pour qu'on puisse toujours répondre au maximum des possibilités au confort il y a une meilleure acception pour maman, qu'elle soit toujours au mieux dans l'état dans lequel elle est. Après, je pense savoir ce qui est le mieux pour elle, mais sans pouvoir échanger, donc c'est toujours la difficulté. C'est toujours difficile de penser et de prévoir à la place des autres, mais j'ai toujours en tête et son parcours de vie et les choses qu'elle aimait. Par exemple, lorsqu'elle est arrivée au centre, il était évident pour moi qu'il fallait qu'elle ait un poste de radio avec de la musique, car elle écoutait énormément de musique. Et régulièrement, lorsque j'arrive au centre et que je viens lui rendre visite, la musique est en fond. Et ça, c'est le petit plus qui correspond bien à sa vie de tous les jours. Je ne sais pas quoi dire d'autre sur ce point.

Je vais m'intéresser un peu plus à l'ergothérapeute. Pourriez-vous me dire de quelle manière vous avez travaillé avec l'ergothérapeute ?

Pour l'instant, pas de manière très concrète, hormis lors de ces rendez-vous. Nous nous sommes questionnés sur le changement du fauteuil roulant, c'était un bon point. Au centre médical, il y a un parc et une très grande terrasse couverte, ce qui fait que ça peut être très pratique pour les patients qui ne peuvent pas marcher, comme maman, d'avoir quand même accès à l'extérieur, à la nature, au bruit du vent, sentir tout ça qui s'est éloigné depuis quelque temps d'elle. Ça, c'est le premier point : cette mobilité et être dans le confort dans cette mobilité. Il y a le confort aussi dans son lit, par rapport à ce coussin dont on m'a parlé tout récemment ; je n'ai donc pas encore le recul et on va se voir prochainement avec la nouvelle ergothérapeute qui m'a contactée il n'y a pas longtemps. On va essayer cet appareillage qui pourrait lui être profitable. Mes demandes

vont être des petites choses d'un point de vue global, qu'elle ait tout ce qu'il lui faut d'un point de vue des produits de soins, qu'elle puisse avoir la musique, toutes ces petites choses qui vont refaire son cadre de vie d'avant, tout ce dont elle pourra profiter. Le reste c'était plutôt à l'initiative des professionnels.

Vous n'avez donc pas encore eu vraiment l'occasion de lui poser des questions ?

Non, pas encore directement. On a fait connaissance au téléphone, et c'est là qu'on a discuté de ce coussin, et on va en rediscuter la prochaine fois. Après, on verra ce qui pourra être mis en place et de quelle manière, mais de toute façon j'y suis très favorable. Quand on voit que c'est à la fois simple et concret, et que ça peut apporter quelque chose. Elle a pu se rendre compte, en rencontrant ma mère, que ce serait bien de travailler là-dessus pour limiter ces frottements. En fait, elle est souvent de côté, même lorsqu'elle est assise et avec les genoux assez serrés, ce qui fait des points de tension toujours au même endroit. Ça pourrait donc peut-être éviter tous ces frottements de peau sur ce point de contact.

Et avec l'ergothérapeute qu'il y avait avant, avez-vous assisté à des réunions, des ateliers ?

Non. C'était juste pour le confort et la mobilité.

Il n'y avait pas d'ergothérapeute dans toutes les réunions dont vous m'avez parlé tout à l'heure ?

Non. On voit que c'est un nouveau secteur, une nouvelle activité qui s'ouvre. J'en ai plutôt entendu parler dans les 2 dernières années. Mais ça passait peut-être par le biais du kiné avec un professionnel qui n'était pas sur place. Pour le fauteuil roulant, c'était avec le kiné, il me semble qu'il n'y avait pas d'ergothérapeute sur place. Mais le kiné non plus n'était pas aux réunions.

Pouvez-vous identifier d'une façon un peu plus générale ce qui vous a aidée à vous impliquer dans la prise en soin ?

Au départ, avec une des cadres de santé, j'ai pu présenter ma mère de façon un peu imagée avec la fleur. Avec mes enfants, on avait mis un fond de couleur sur chaque pétale et j'ai rempli avec les caractéristiques pour chaque domaine qu'on avait retenu. Ce n'était pas tout de suite après, parce que lorsque l'AVC arrive avec les séquelles, ce n'est pas tout de suite évident d'avoir la situation en main, c'est tellement impossible de voir que ça arrive aussi brutalement. Je pense que ça m'a permis de mettre en mots à la fois pour moi, mais surtout pour les autres. C'est affiché à côté de sa tête de lit que cette patiente a eu un parcours de vie avant. Elle n'a pas été qu'une patiente au centre, et heureusement. Par sa description personnelle et par ses caractéristiques sociales : son travail, ses activités, ses centres d'intérêt. Cela permettait de montrer à ceux qui venaient prendre soin d'elle et aux étudiants de la connaître, de savoir comment elle s'appelle et de savoir quel était son cadre de vie, comment elle était, ce qu'elle a fait. Je trouve que c'est plus valorisant, étant donné qu'elle ne peut plus échanger. J'espère qu'ils

font un peu plus connaissance avec elle grâce à cela, c'est une porte d'entrée. Ça reste succinct, mais ça permet de la présenter et de démarrer quelque part, de montrer ses centres d'intérêt, d'imaginer qui elle pouvait bien être et ce qu'elle pouvait faire avant d'arriver au centre.

Diriez-vous que l'accompagnement de l'équipe était plutôt un frein ou une aide ?

Complètement une aide. C'est très difficile d'avoir des centres médicaux qui s'occupent au long cours de patients avec des séquelles neurologiques importantes. À chaque fois que j'ai une question, il y a toujours beaucoup de bienveillance et ils sont vraiment très à l'écoute ; il y a beaucoup d'implication de leur part. C'est très réconfortant après toutes ces années, parce qu'au départ, on ne sait pas trop ce qu'il en est, on n'est pas préparé à cela, évidemment. Il faut installer et permettre une relation de confiance des 2 côtés. Le grand nombre de spécialités dans l'équipe permet qu'il y ait toujours quelqu'un pour répondre aux questions, quelles qu'elles soient, administratives, personnelles et médicales. Le centre de tout ça, c'est d'abord la prise en charge médicale, et après c'est tout le reste qui en découle. Il faut qu'elle aille bien médicalement, et ensuite tout le reste peut suivre.

Identifiez-vous des choses qui ont pu vous gêner où vous freiner ?

L'éloignement géographique est la seule chose qui me vienne à l'esprit. J'ai appris à cette occasion que les centres de soins de réadaptation sont rattachés à des hôpitaux, et que les structures comme celle-là ne sont pas suffisantes. Ce n'est donc pas toujours évident de trouver un endroit. Il y avait plusieurs paramètres, et l'opportunité a fait que j'ai eu connaissance de ce centre par quelqu'un qui est dans le domaine médical, ce qui m'a permis d'avoir un rendez-vous avec le directeur de l'époque, et c'est comme cela que ça s'est passé. Lorsque l'état est devenu stable, j'avais eu des rendez-vous avec l'assistante sociale à T., qui essayait de trouver elle-même une place dans un centre de soins de réadaptation. Je lui ai demandé si je devais aussi chercher de mon côté, et elle m'a dit oui. J'ai trouvé cette place qui a été une opportunité pour qu'elle soit mieux prise en charge, car elle ne pouvait pas rester à T. dans un service qui n'était plus adapté à son cas ; il fallait trouver une solution. Et compte tenu de toute la bonne énergie qu'il y a dans ce centre, et comme il y a une sœur de maman qui habite à plus ou moins 80 km, qui y allait aussi régulièrement que moi pour lui rendre visite. C'est très important que d'autres personnes de l'entourage puissent lui rendre visite. Je ne peux donc avoir que de la satisfaction là-dessus, sur la prise en charge globale et la bienveillance générale des personnes qui gravitent autour d'elle. Son quotidien est là-bas, et c'est important d'avoir cet apaisement, même si l'on ne peut pas apaiser la frustration de ne pouvoir faire plus d'un point de vue médical. Mais je sais que, pour sa prise en charge, le maximum est fait pour elle ; je suis tout à fait ouverte aux nouvelles choses qui peuvent être proposées comme l'ergothérapie.

J'ai terminé mes questions avez-vous autre chose à ajouter ?

Non. Je ne vois pas.