



HAL
open science

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

Louise-Marie Besnard

► To cite this version:

Louise-Marie Besnard. 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. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03529195

HAL Id: dumas-03529195

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03529195>

Submitted on 17 Jan 2022

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

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



Université Clermont Auvergne

UFR de médecine et des formations paramédicales

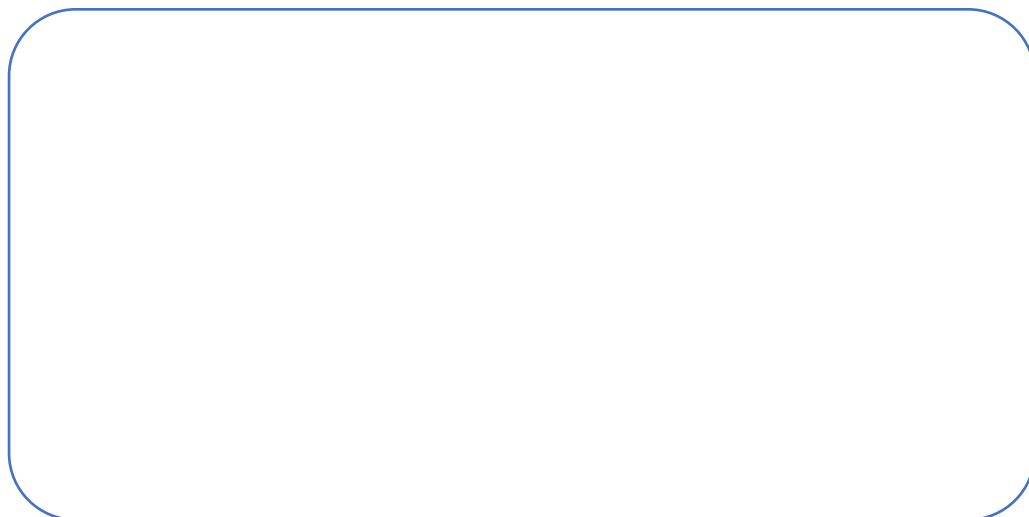
Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

Louise-Marie
BESNARD

Mémoire pour le diplôme
d'état en ergothérapie

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)



Remerciements :

Je remercie Madame Christel ASTIER, ma directrice de mémoire pour ses conseils et sa bienveillance lors de la réalisation de ce travail tout au long de l'année.

Je remercie tous ceux (ergothérapeutes et familles) qui ont accepté de répondre à mes questionnaires et de partager avec moi leurs expériences pour ces échanges riches et passionnants.

Je remercie les membres de l'équipe pédagogique de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie pour leur suivi au long de ces trois années de formation, et spécialement Léa Patoux pour son accompagnement dans les derniers mois de la réalisation de ce travail.

Je remercie mes camarades de promotion pour ces trois années passées à leurs côtés et tous ces bons moments partagés. Je remercie tout particulièrement Anaïs, Yasmine, Nadia, Gwenola, Charlène, Olivia, Lisa et Émeline pour leurs conseils sur ce travail et leur disponibilité pour répondre à mes questions.

Enfin, je remercie ma mère, mon père et mon frère pour leurs relectures et corrections, et tous ceux qui, plus généralement, m'ont apporté leur soutien tout au long de ce travail.

Sommaire :

Liste des tableaux et figures	3
Liste des abréviations	4
Introduction	5
1. Contexte et justification de l'étude	6
1.1. Connaissances sur le sujet	6
1.1.1. Définitions	6
1.1.2. Éthique	7
1.1.3. Les unités de proximité	8
1.1.4. Rôle de l'ergothérapeute	10
1.1.5. Les familles	11
1.1.6. La collaboration.....	13
1.2. Enquête exploratoire.....	15
1.2.1. Réalisation.....	15
1.2.2. Résultats	17
1.3. Question de recherche.....	20
1.4. Cadre éthique.....	21
2. Méthodologie de recherche.....	21
2.1. Choix de la population.....	21
2.2. Choix de l'outil.....	22
2.3. Mode d'analyse des données	24
3. Analyse des données et principaux résultats.....	24
3.1. Analyse transversale des entretiens avec les ergothérapeutes	25
3.1.1. Thème 1 : connaissance du patient.....	25
3.1.2. Thème 2 : la collaboration avec la famille	28
3.1.3. Thème 3 : éléments facilitant la collaboration	31
3.2. Analyse transversale des entretiens avec les familles.....	34

3.2.1.	Thème 1 : présentation du proche	34
3.2.2.	Thème 2 : participation à la vie du patient	35
3.2.3.	Thème 3 : la collaboration avec l'ergothérapeute	37
3.2.4.	Thème 4 : les éléments facilitant la collaboration	38
4.	Discussion	40
4.1.	Confrontation des résultats avec la théorie	40
4.2.	Réponse à la question de recherche	43
4.3.	Biais et limites	47
4.4.	Apports et perspectives	48
	Conclusion	51
	Bibliographie	52
	Annexes	54
	Annexe I : Formulaire d'information et de non-opposition	54
	Annexe II : Grille d'entretien familles	55
	Annexe III : Grille d'entretien ergothérapeutes	56
	Annexe IV : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 1	57
	Annexe V : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 2	59
	Annexe VI : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 3	61
	Annexe VII : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 4	62
	Annexe VIII : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 5	64
	Annexe IX : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 6	66
	Annexe X : Tableau d'analyse longitudinale entretien famille 1	68
	Annexe XI : Tableau d'analyse longitudinale entretien famille 2	70
	Annexe XII : Tableau d'analyse longitudinale entretien famille 3	72
	Annexe XIII : Tableaux d'analyse transversale ergothérapeutes	74
	Annexe XIV : Tableaux d'analyse transversale familles	79

Liste des tableaux et figures

Tableaux :

Tableau I : Échantillonnage des ergothérapeutes	22
Tableau II : Échantillonnage des familles	22

Figures :

Figure 1 : Démarches mises en place à l'arrivée des patients	25
Figure 2 : Situations de collaboration	28
Figure 3 : Éléments facilitants la collaboration.....	31
Figure 4 : Évoquer le passé du proche	34
Figure 5 : Choses mises en place pour faciliter l'intégration.....	36
Figure 6 : Éléments facilitants la collaboration.....	38

Liste des abréviations

AFTC : Association des Familles de Traumatisés Crâniens

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CRFTC : Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien

CRS-R : Coma Recovery Scale – Revised

DE : Diplômé d'État

EPR : État Pauci-Relationnel

EVC : État Végétatif Chronique

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

PPH : Processus de Production du Handicap

SRPR : Service de Rééducation Post-Réanimation

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

TC : Traumatisme crânien

WHIM : Wessex Head Injury Matrix

Introduction

Particulièrement intéressée par l'éthique, j'ai pu réaliser, durant ma formation en ergothérapie, un stage en SSR qui m'a également permis de découvrir le travail de l'ergothérapeute auprès de patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel. J'ai été amenée, au cours de ce stage, à passer du temps avec ces patients et avec leurs familles, pour la plupart très présentes dans l'établissement. Ainsi, j'ai été marquée par la souffrance de ces familles et à quel point elle pouvait impacter le suivi des patients. En effet, il m'a semblé que leur impossibilité à accepter l'état de leur proche pouvait les conduire à entraver le travail des professionnels.

Ces personnes ne sont que peu représentées sur la scène médiatique, hormis pour de gros scandales. Leur état intrigue et révolte. Ces individus, à la fois méconnus et au centre de nombreux débats éthiques, ont subi une lésion cérébrale qui les a plongés dans le coma. Or, leur réveil n'est pas complet, elles se trouvent dans une phase intermédiaire qu'on appelle état végétatif chronique ou état pauci-relationnel. Il n'existe d'ailleurs pas de recensement de cette population depuis celui réalisé dans le projet de loi de 2002 qui comptait alors environ 1 500 personnes (*Bulletin Officiel n°2002-20*, s. d.).

Cela m'a donc posé question : comment gérer ces situations conflictuelles avec les proches, comment gérer la relation ?

Ce travail s'organise en quatre parties. Je commencerai par m'intéresser aux unités de proximité, au rôle de l'ergothérapeute dans celles-ci, et à la place que les familles y occupent. Avec l'aide d'une enquête exploratoire, je déterminerai ma question de recherche à laquelle je vais répondre dans les parties suivantes à l'aide d'entretiens menés auprès d'ergothérapeutes et de familles de patients.

1. Contexte et justification de l'étude

1.1. Connaissances sur le sujet

1.1.1. Définitions

Selon une définition donnée sur le site du CRFTC (*CRFTC - base EVC-EPR*, s. d.), le coma est un état dans lequel la conscience de la personne est gravement altérée. Cela signifie qu'elle ne peut pas interagir de façon habituelle avec son environnement : parler, faire des gestes, réfléchir... ou encore réagir à une quelconque stimulation. Cet état est la plupart du temps dû à une lésion cérébrale qui peut avoir différentes origines. On y retrouve notamment des traumatismes crâniens, des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou ruptures d'anévrisme, des infarctus, des tentatives de suicide, des méningites, des tumeurs cérébrales...

La plupart du temps, cet état est transitoire et la personne passe ensuite par différentes étapes jusqu'à retrouver des capacités cérébrales élaborées. Selon F. Tasseau (François Tasseau, 2015), on peut découper ce réveil en 5 étapes.

La sortie du coma se manifeste par la récupération d'une activité de sommeil et de réveil, c'est-à-dire que la personne va alterner des temps de repos pendant lesquels elle a les yeux fermés et des temps d'éveils pendant lesquels elle ouvre les yeux.

La seconde étape consiste dans l'apparition d'une réaction lorsque la personne est soumise à un stimulus douloureux tel qu'un pincement ou l'exposition à la lumière.

Dans l'étape suivante, la personne est capable de répondre correctement à un ordre simple tel que : « serrez-moi la main » ou encore « ouvrez les yeux ».

Par la suite, la personne récupère progressivement la parole. Tout d'abord, cette expression sera confuse, puis deviendra plus cohérente, jusqu'à la capacité de répondre verbalement et de façon cohérente aux questions posées.

Enfin, la dernière étape correspond à la récupération des fonctions cognitives telles que la mémoire, la concentration, la capacité de résoudre des problèmes, de s'adapter à de nouvelles situations...

Cependant, ce réveil n'est pas toujours complet et les personnes peuvent se retrouver dans un état intermédiaire dans lequel elles ne sont plus dans le coma, mais ne sont pas non plus complètement réveillées. Elles n'ont pas retrouvé toutes leurs capacités cognitives. Il s'agit des états végétatifs chroniques et états pauci-relationnels.

L'état végétatif est caractérisé par une absence totale de réactivité par rapport à l'environnement. La personne est alors capable de respirer seule et alterne des phases de sommeil avec des phases d'éveil. On ne détecte pas chez elle de capacités de compréhension ou de motricité volontaires. Lorsque la personne se trouve dans cet état végétatif depuis au plus 18 mois (au moins 3 mois, selon les cas) sans évolutions notables, on parle alors d'état végétatif chronique. Cette situation reste relativement rare en comparaison avec l'état pauci-relationnel. Dans ces cas-là, la personne possède une certaine conscience d'elle-même et de son environnement. Elle peut réagir de différentes façons aux stimulations, fixer et suivre une cible du regard. Selon les cas, il peut être possible d'accéder à une forme de communication soit verbale, soit infraverbale, c'est-à-dire tous les signes qui peuvent passer par le corps, la posture... Cet état pauci-relationnel est caractérisé par une très grande variabilité de l'état d'éveil du patient, ce qui peut être difficilement compréhensible pour son entourage.

Il n'existe pas d'études épidémiologiques récentes quant au nombre de personnes concernées par l'état végétatif chronique ou l'état pauci-relationnel. La dernière, qui date de 2002, faisait état de 1 500 personnes. Pourtant, dans le rapport final de la « mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires » paru en novembre 2010, on retrouve une liste de recommandations. En particulier, la recommandation n° 4 : « Développer la recherche et recueillir des données épidémiologiques », qui demande en particulier la « *mise en place de registres épidémiologiques, lancement d'études de cohortes pour la connaissance précise des besoins d'une prise en charge adaptée et conduite de projets de recherche en épidémiologie* » (Pradat-Diehl, 2010). Toutefois, depuis cette date, aucune recherche n'a été entamée.

1.1.2. Éthique

Dans la préface du livre écrit par Boissel, Tasseau et Petit, Emmanuel Hirsch soulève certaines questions éthiques liées à la population des personnes en EVC et EPR. Selon certains points de vue, les traitements apportés à ces personnes constituent de l'obstination déraisonnable en les confondant avec les états de mort cérébrale. Or, ces personnes sont réellement vivantes, mais dans un état de fragilité lié à leur grande dépendance et aux risques de dégradation rapide de la santé. Ainsi, la question de mourir dans la dignité doit concerner ces personnes au même titre que les autres lorsqu'une maladie ou un événement apportant une dégradation de l'état de santé sont présents.

En 2005, Tasseau précisait les différents points de vue que pouvaient générer les EVC et les EPR (F. Tasseau, 2005). Certains peuvent considérer que la personne en EVC est dans un processus de mort et que l'administration de la nutrition et de l'hydratation peut être considérée comme un traitement. Il est alors possible d'arrêter ce traitement, qui n'est pas pertinent pour des personnes proches de la mort. En France, la législation reconnaît le raisonnement inverse. La personne en EVC ou EPR n'est pas considérée comme étant en fin de vie, bien qu'à un moment de son parcours sa vie a été fortement menacée. L'hydratation et l'alimentation ne sont pas considérées comme des traitements, mais comme des soins de base qui doivent être administrés au patient.

Hirsch précise également : « Ces “grandes fragilités” se croisent, se partagent et se surmontent dans l'acte de soin vécu auprès de la personne comme un acte de vie, l'expression d'une résistance qui engage des valeurs si essentielles qu'y renoncer compromettrait une certaine idée que l'on se fait de la dignité humaine » (Boissel et al., 2020). Il questionne ainsi les débats concernant la réanimation des personnes avec traumatisme crânien sévère qui suppose qu'il faille réfléchir sur la pertinence ou non de la réanimation. Cependant, l'évolution et la récupération suite à un TC sont difficiles à prévoir. Et en ce qui concerne les directives anticipées sur lesquelles les réanimateurs pourraient s'appuyer, elles sont rarement faites et ce genre de situations n'y est pas souvent explicité.

1.1.3. Les unités de proximité

À la suite de l'accident ayant provoqué le coma, les personnes passent par différents services de soins : tout d'abord, par un service d'urgences qui les oriente en réanimation. Une fois la phase d'éveil entamé, les personnes sont transférées dans un service spécialisé tel qu'un service de rééducation post-réanimation (SRPR). C'est au sein de ce service que les personnes reçoivent le diagnostic d'état végétatif chronique ou état pauci-relationnel. Il a pour vocation d'optimiser le réveil et prévenir les complications. Cependant, cette hospitalisation ne présente pas une solution sur le long terme et les progrès de la médecine permettent de donner à ces personnes une espérance de vie de plus en plus longue. Il a donc été nécessaire de créer des structures capables d'accueillir ces patients.

Jusqu'en 2002, il n'existait pas de solution définie pour accueillir ces patients. Il était considéré qu'ils devaient être orientés vers des établissements du secteur du médico-social qui correspondent à des lieux de vie. Or, ces structures refusaient généralement ces patients trop

lourds par rapport aux capacités des services. Parfois, les familles étaient donc contraintes de trouver une solution d'urgence afin d'accueillir leur proche (Boissel et al., 2020).

La circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 (*Bulletin Officiel n°2002-20*, s. d.) prévoit la mise en place par les agences régionales de santé (ARS) de petites unités (de 6 à 8 lits) dédiées à l'accueil de ces personnes ; elles peuvent être appelées « unités de proximité ». La plupart du temps, ces unités sont rattachées à un service de SSR, ce qui permet aux patients de bénéficier de la prise en soins par l'équipe rééducative et le médecin de médecine physique et réadaptation (MPR). Elles se situent donc désormais dans le domaine du sanitaire, et non plus du médico-social. Il est toutefois important de noter qu'elles demeurent des lieux de vie et ne doivent pas répondre uniquement au besoin de soins des personnes. Ainsi, on y retrouve la notion de création de projet de vie qui s'apparente aux projets personnalisés proposés dans tous les établissements du secteur social et médico-social depuis la loi du 2 janvier 2002 (LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002). Cela suppose une démarche de réflexion et de constitution en commun avec le patient (ou dans le cas présent sa famille, son représentant légal).

Le D^r Bruno Pollez précise que, la rédaction de cette circulaire prévoit que les personnes en EVC ou EPR soient orientées en priorité vers les services qui leur correspondent, c'est-à-dire des lieux de vie, en médico-social. Les unités ont pour vocation d'apporter une solution aux personnes qui ne trouvent pas d'autre établissement (Boissel et al., 2020).

Bien que l'on retrouve dans cette circulaire le nombre de lits devant être créés pour accueillir cette population, il semble que cela ne soit pas mis en place, comme précisé sur le site de l'AFTC Gironde : « *la loi sur le handicap de 2005 faisait obligation de créer 6 à 9 lits EPC-EPR par bassin de 300.000 habitants à la date échéance de 2015 ; malheureusement nous en sommes encore loin et l'échéance a été repoussée sine die* » (« États végétatif chronique (EVC) - État pauci-relationnel (EPR) », s. d.).

Cette circulaire précise le cahier des charges de ces unités et stipule en particulier que les familles doivent y être accueillies, soutenues et écoutées. On y retrouve également les ressources humaines nécessaires à la création de ces unités parmi lesquelles il y a l'ergothérapeute.

1.1.4. Rôle de l'ergothérapeute

Au sein de ces unités, l'ergothérapeute a plusieurs fonctions que j'ai pu identifier à l'aide de différentes lectures (Bourrain, s. d.; *Centre Médical de l'Argentière - équipe mobile EVC-EPR*, s. d.; *livre_blanc_final_version_net.pdf*, s. d.).

Tout d'abord, il agit dans la prévention des déformations neuro-orthopédiques. Il effectue des évaluations telles que le bilan cutané-trophique, qui permet de repérer d'éventuelles zones de frottement, de points d'appui ou de macération ; et des mobilisations qui permettent de mettre en évidence des limitations articulaires et d'évaluer la spasticité. Avec ces évaluations, l'ergothérapeute pourra déterminer la démarche à adopter et proposer des mobilisations afin d'entretenir les amplitudes articulaires, ou encore créer des orthèses pour éviter les déformations liées à la spasticité.

Pour prévenir ces déformations, l'ergothérapeute intervient également sur le positionnement de la personne au lit et au fauteuil. Ces installations visent au confort du patient et doivent s'adapter à ses éventuelles déformations, prévenir les troubles cutanés, faciliter les fonctions biologiques telles que la respiration ou la digestion, et permettre la stimulation de la personne en fonction de ses capacités, de son tonus postural.

L'ergothérapeute réalise également différentes stimulations de la personne, et ce essentiellement par les sens. Il peut par exemple lui proposer de goûter différentes saveurs, d'écouter différents sons, de toucher différentes textures... À travers ces stimulations, l'ergothérapeute pourra apprendre à connaître la personne, ses goûts, ce qui permet d'entrer en communication avec elle. Pour les personnes en état pauci-relationnel, l'ergothérapeute pourra rechercher si un moyen de communication est possible et travailler à sa mise en place.

Il peut également être demandé à l'ergothérapeute de participer aux évaluations de l'éveil, de l'état de conscience, si l'état de la personne semble avoir varié. Pour cela, il peut s'appuyer sur différentes évaluations telles que la Coma Recovery Scale — Revised (CRS-R) ou encore la Wessex Head Injury Matrix (WHIM). La première est une échelle permettant d'évaluer l'altération des états de conscience au travers de différents items pour lesquels il est possible d'avoir des réponses réflexes ou nécessitant une réflexion. Elle est principalement centrée sur l'évaluation comportementale et permet de distinguer de façon plus précise les EVC des EPR. La deuxième évalue les différentes phases d'éveil : plus il est possible de répondre à de nombreuses questions, plus l'éveil du coma est important (Lublin Morel, s. d.).

De plus, l'ergothérapeute intervient dans l'un des éléments essentiels soulignés par la circulaire n° 2002-288 : le projet de vie. D'une façon générale, le projet de vie regroupe tout ce qu'une personne envisage de faire pour son futur à plus ou moins long terme. Or, les personnes souffrant d'une altération de la conscience ne peuvent pas exprimer elles-mêmes ces projets. C'est là qu'entre en jeu la collaboration entre la famille et l'ergothérapeute. Les membres de la famille vont apporter la connaissance de la personne, ses projets antérieurs, ses valeurs, ses centres d'intérêt... Ils vont aussi pouvoir choisir s'ils souhaitent que le patient revienne chez lui. L'ergothérapeute va apporter des conseils techniques sur le matériel et les aides humaines nécessaires, en particulier pour des séjours thérapeutiques ou des retours à domicile. Il est nécessaire pour l'ergothérapeute de veiller à conserver le patient au centre de ses considérations et de ne pas prendre uniquement la famille en compte. De plus, il arrive que les familles se sentent coupables de ne pas reprendre leur parent à domicile ou s'y sentent « obligées ». L'ergothérapeute a donc un rôle primordial d'information. Il doit expliquer les différentes possibilités pour la famille, telles que des permissions, et les contraintes liées à la présence à domicile de ces patients. Il pourra également, avec l'aide de l'assistante sociale, apporter des conseils dans la mise en place de financements.

Pour finir, certains ergothérapeutes peuvent réaliser des bilans afin d'évaluer les besoins liés aux nouvelles incapacités dans le but d'obtenir les dédommagements nécessaires.

On note également que, dans le contexte particulier des unités accueillant des patients en EVC et EPR, les professionnels se trouvent confrontés à des situations particulièrement complexes. En 2005, Tasseau précisait ainsi : « *Face au patient et à la souffrance de ses proches, les professionnels se trouvent souvent démunis et sont confrontés à leurs propres réactions de désarroi. Pourtant, pour mettre en œuvre une attitude cohérente, rigoureuse, à la fois respectueuse du patient et accompagnatrice pour l'entourage, ceux-ci doivent parvenir à dépasser leurs premiers sentiments. Pour ce faire, toutes les personnes intervenant auprès de ces patients doivent pouvoir bénéficier d'une formation, d'un accompagnement et d'un véritable soutien attentif* » (F. Tasseau, 2005).

1.1.5. Les familles

La survenue d'un traumatisme plongeant la personne dans le coma est pour une famille un grand bouleversement. Carolyne François et Nathalie van Landeghem distinguent trois « *types de familles* » dans un article consacré aux proches de traumatisés crâniens (François & Landeghem, 2002). Ces observations sont également applicables aux personnes

en EVC et EPR. Elles identifient donc les familles qui sont absentes, celles pour qui la souffrance de voir leur proche dans cet état est trop insupportable. À l'inverse, il y a des familles très présentes, même dans l'excès. Dans le cas des patients EVC/EPR, cette attitude ne prive pas réellement le patient de ses libertés. Toutefois, il peut être difficile pour le soignant de se faire une place dans ce binôme proche-patient. Enfin, les auteurs identifient des familles « *adaptées* » qui réagissent en cohérence selon la situation, selon le patient, le professionnel intervenant. Elles soulignent toutefois le fait qu'il n'est pas bon de catégoriser et de juger les réactions des familles dans une telle situation de bouleversement. Enfin, elles notent que malgré ces différences, il est nécessaire d'impliquer les familles dans le soin, et ce pour deux raisons. Tout d'abord, les proches sont souvent le plus capables d'apporter des solutions qui soient pertinentes par rapport aux besoins du patient. D'autre part, de par sa situation, la personne en EVC ou EPR est dépendante des autres, et d'une façon particulière de sa famille. En effet, celle-ci est souvent tuteur légale et donc en charge de prendre les décisions la concernant. Dans le cadre spécifique des patients EVC/EPR, on peut ajouter que la famille est souvent leur « voix », celle qui exprime leurs anciens projets, leur personnalité, leurs goûts...

Après l'annonce de l'accident, les proches passent par une période d'incertitude quant aux potentielles capacités de récupération. Lorsque le diagnostic d'EVC ou EPR est donné, il est également difficile pour ces personnes de constater et d'accepter le fait que la récupération ne se fera pas. Cette souffrance de la famille peut s'exprimer de différentes façons, et entraîner plusieurs comportements comme une certaine forme d'hostilité voir d'agressivité envers l'équipe. Un article souligne ainsi les difficultés rencontrées par les familles, mais également par les soignants intervenants auprès de cette population (Boissel et al., 2016). De par le manque de connaissances du public sur ces problématiques, les proches trouvent peu de soutien et de compréhension. Cette population est relativement mal perçue, elle dérange. Cela se ressent également auprès des professionnels de la santé qui ne savent souvent pas comment prendre en charge ces patients, voire refusent de s'en occuper. Peu de soignants souhaitent travailler auprès de ce public et le travail est également difficile pour ceux qui y sont.

D'autres études se sont ainsi penchées sur la perception des soignants et des familles dans l'accompagnement. On note particulièrement l'importance pour les proches du respect, qu'il soit envers les patients, mais aussi ceux qui les entourent (Pont & Vassal, 2013). Les familles expriment le besoin d'être mieux accompagnées, plus soutenues et plus écoutées par les professionnels. En effet, certaines ressentent un manque d'implication de la part des

soignants envers le proche EVC ou EPR. Ils ressentent que cela viendrait d'un manque de considération, un manque de temps ou encore un manque de stimulation. Toutefois, il faut également que les soignants soient attentifs à ne pas se montrer « trop optimistes », au risque de fournir de faux espoirs de récupération aux familles. Gegout précise des éléments pouvant accompagner les proches : des rencontres avec le psychologue de l'unité, la participation à des groupes de parole, la possibilité de partager avec les équipes lors de réunions, mais aussi dans des rencontres informelles, ou encore de s'engager dans la prise en soins en précisant par exemple les informations utiles pour les professionnels. Il souligne également l'importance d'apporter un discours cohérent au sein de l'équipe afin de présenter une certaine constance pour soutenir les familles : « *Ce qui semble être le plus important dans ces situations, c'est la nécessité de donner le maximum de points de repère aux familles, de leur garantir une certaine stabilité à tous les niveaux : discours, équipes, fonctionnement de l'unité,...* » (Gegout, 2008).

En ce qui concerne la notion de projet de vie, elle peut être difficile à appréhender pour les soignants comme pour les familles. En effet, il est difficile de prévoir quel sera l'avenir des personnes en EVC et en EPR, de savoir si leur état sera stabilisé ou non. Or, pour construire ce projet de vie autour de la personne, il est nécessaire pour tout le monde d'avoir une idée de ce que sera le futur et de comment sera la personne. Il n'existe pas de réels protocoles ou outils pour aider à l'élaboration de ce projet de vie.

1.1.6. La collaboration

Dans le cadre d'une prise en charge dans les unités EVC/EPR, les familles sont forcément très présentes et ont un rôle particulier à jouer. On entend alors parler de collaboration. Celle-ci se retrouve tout particulièrement en pédiatrie où les parents sont largement mis à contribution, l'enfant évoluant beaucoup au sein de la sphère familiale. Le terme « collaborer » vient du latin *cum* : avec et *laborare* : travailler, donc travailler avec quelqu'un d'autre. Moreau donne la définition suivante : « *Dans un contexte clinique, la relation de collaboration désigne la qualité des liens thérapeutiques entre les membres de la famille et le professionnel en santé* » (Moreau et al., 2005). En ergothérapie, cette notion s'est beaucoup développée dans les dernières années, où l'importance de ce travail avec les familles a pris de plus en plus ampleur. Cependant, Santinelli souligne également le fait que, souvent, cette notion reste assez illusoire et qu'en réalité les professionnels ne font que donner l'impression aux familles de tenir compte de leur avis (Santinelli, 2010). Il distingue

également les termes de « collaboration » et de « partenariat » en définissant ce dernier comme une union dans laquelle sont déterminés des buts et objectifs en commun. Il souligne l'importance de prendre en compte les capacités et les connaissances de l'autre, chacun ayant ses spécificités et ses points forts. Ce sont ces différences qui permettent de progresser en s'appuyant sur ce que chacun peut apporter au système.

Moreau (2005) précise le processus de partenariat qui débute par le fait d'apprendre à se connaître et à se faire confiance. Après cela, on retrouve le processus classique de l'intervention en ergothérapie avec la définition des objectifs, l'élaboration d'un plan d'intervention et la réévaluation pour identifier les progrès et le réajustement des méthodes utilisées. Toutefois, l'ergothérapeute détermine habituellement ces éléments avec son patient, et dans ce cas particulier cela sera fait également avec la famille de celui-ci.

La partie la plus complexe concerne donc la mise en place de cette relation dans de bonnes conditions. Santinelli (2010) propose des éléments permettant de construire ce partenariat. Il faut tout d'abord beaucoup expliquer les interventions aux familles : pourquoi elles sont faites, à quoi elles servent. L'information leur permet de se positionner et de prendre les bonnes décisions. L'ergothérapeute doit ainsi écouter ces décisions, les opinions des familles, et les accepter. Les proches ont également des connaissances que le professionnel ne possède pas. Cependant, ce dernier doit les utiliser pour s'adapter au mieux à la réalité du patient et de ses besoins. Enfin, la communication est la base nécessaire à l'élaboration de tout partenariat. Celle-ci peut se faire de différentes façons et l'ergothérapeute doit être capable d'identifier laquelle sera la plus adaptée, selon ce qui doit être dit et les préférences de la famille. Il peut s'agir de rencontres informelles, par exemple à la fin d'une séance. Il est souvent plus facile pour les personnes de se livrer et de parler dans ces situations où elles ne ressentent pas une pression particulière liée à un cadre trop impressionnant. Toutefois, ces rencontres ne sont pas forcément le lieu le plus approprié pour parler d'éléments confidentiels ou trop personnels. Il faudra alors veiller à ce que la personne puisse s'exprimer dans un cadre sécuritaire, et de façon à ce que ce qu'elle dit reste confidentiel.

La communication peut aussi avoir lieu de façon plus formalisée, par exemple lors de réunions avec les différents professionnels. Celles-ci permettent à chacun de s'exprimer clairement et devant tout le monde en même temps. Ce mode de communication permet de faire avancer les situations en impliquant les différents acteurs qui peuvent ainsi répondre directement à toutes les questions que la famille se pose. Toutefois, il n'est pas toujours facile pour les proches de s'exprimer dans ces réunions regroupant un grand nombre de

professionnels. L'ergothérapeute peut alors les accompagner dans la préparation de ces rencontres, par exemple en leur proposant d'identifier clairement leurs questions et les points qu'ils souhaitent aborder. Pour finir, Santinelli (2010) propose d'utiliser des carnets pour communiquer entre les différents acteurs, chacun notant ce qui lui semble important, ses questions, ses demandes.

Moreau (2005) expose quant à lui différents obstacles et facteurs à ce partenariat. En ce qui concerne les obstacles, il évoque plus particulièrement certains éléments tels que le manque d'engagement de la famille. Celui-ci peut être lié à des difficultés personnelles, par exemple liées à l'acceptation du handicap, mais aussi à une défaillance du milieu professionnel. En effet, ce milieu n'est pas forcément une aide, en particulier lorsque les professionnels ne laissent pas aux familles la possibilité de s'impliquer, ne leur demandent pas leur avis. Du côté des professionnels, ce manque de considération de la famille peut s'expliquer par un manque de temps pour leur fournir des explications, pour les écouter, mais aussi par une mauvaise sensibilisation aux intérêts de la collaboration. Enfin, des conflits de valeur et de point de vue peuvent survenir entre les différentes parties, mettant à mal cette relation, et des difficultés relationnelles peuvent également exister.

En ce qui concerne les éléments facilitateurs, Moreau identifie quelques éléments contextuels tels que l'environnement et les professionnels intervenants. La constitution de l'équipe professionnelle impacte la mise en place d'un partenariat. Il est également important de bien définir l'organisation de cette collaboration afin que chacun puisse y trouver sa place.

Pour la suite de mon travail, j'ai choisi d'utiliser le terme de collaboration, celui-ci me semblant mieux compréhensible pour tous.

1.2. Enquête exploratoire

1.2.1. Réalisation

Afin de préciser ma question de recherche et de confronter mes lectures sur le sujet à la réalité du terrain, j'ai réalisé une enquête exploratoire à destination des ergothérapeutes travaillant en unité de proximité. Cette enquête se présente sous la forme d'un sondage en ligne sur le site « Google Docs ».

J'ai tout d'abord voulu savoir si les professionnels qui travaillent dans ces unités ont pu recevoir une formation particulière liée à la population des personnes présentant une altération de la conscience.

Par la suite, j'ai voulu comparer le travail de l'ergothérapeute que j'avais pu observer en stage à celui de ces professionnels. Je leur ai donc demandé de me parler de leur travail auprès de ces patients et de leur famille. Par cette question, je souhaitais voir de quelle manière les professionnels parlent spontanément de l'inclusion des familles. Pour obtenir une réponse plus réfléchie à ce sujet, j'ai demandé ensuite directement quelle était la place des familles dans le service.

J'ai ensuite cherché à savoir si, selon les ergothérapeutes, la relation avec les familles est différente d'autres services dans lesquels ils ont pu intervenir. En effet, selon ma propre expérience en stage, ce service est le seul dans lequel les familles sont réellement présentes et impliquées dans le projet de soin et le projet de vie du patient.

Nous apprenons, lors de notre formation, à baser notre pratique professionnelle sur des modèles conceptuels. Dans mes lectures, j'ai pu me rendre compte que la collaboration avec les familles était souvent associée au modèle systémique. Ce modèle fait partie des modèles conceptuels utilisables en ergothérapie. Il se base sur l'hypothèse que l'individu (le patient) fait partie d'un système qui comprend les différentes personnes avec lesquelles il est en relation (famille, soignants...). L'objectif de ce modèle est de comprendre les interactions entre les différents membres de ce système. Cependant, au sein de celui-ci, des conflits peuvent se produire. L'objectif sera alors d'en identifier la source principale afin d'y apporter des solutions. Il est alors possible pour le thérapeute qui aura suivi une formation d'utiliser des techniques spécifiques telles que l'entretien familial systémique ou encore l'analyse des pratiques et l'analyse du fonctionnement institutionnel. Ce modèle s'adapte particulièrement à la population des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel du fait de l'importance de la pathologie et de la durée de celle-ci qui impacte fortement l'équilibre du système familial préexistant. Enfin, au travers de ce modèle, « *le thérapeute reconnaît la compétence des acteurs du système et cherche à développer leur autonomie, en particulier celle du patient et de sa famille* » (Morel-Bracq, 2011). Cela est particulièrement important dans la définition du projet de vie du patient qui doit concilier les habitudes de vie, projets et valeurs de la personne, avec les capacités et envies de la famille.

Il m'a donc semblé intéressant de voir si, dans la réalité, les professionnels utilisaient ces modèles pour fonder leur pratique.

De la même façon, j'ai voulu savoir s'ils s'appuyaient sur des évaluations ou des questionnaires spécifiques, des outils « maison » afin de connaître les patients et leur histoire.

Enfin, j'ai essayé de connaître les manières de gérer les éventuelles situations difficiles ou de conflit avec les familles, et de savoir si une stratégie d'équipe était définie.

Afin d'optimiser mes chances de transmettre mon enquête à des ergothérapeutes travaillant dans des unités de proximité, j'ai contacté directement par courriel quinze ergothérapeutes de la région Auvergne-Rhône-Alpes. J'ai ensuite tenté de contacter les structures d'Île-de-France, afin qu'elles transmettent mon courriel aux ergothérapeutes. Enfin, j'ai partagé mon sondage sur les réseaux sociaux à destination des ergothérapeutes.

1.2.2. Résultats

Je n'ai obtenu que six réponses.

À la question : « Avez-vous bénéficié d'une formation particulière en lien avec la population EVC/EPR ? », aucun des ergothérapeutes ayant participé à l'enquête n'a mentionné de formation particulière. Cependant, l'un d'entre eux a évoqué des colloques sur ce thème auxquels il participe tous les ans et son expérience antérieure auprès d'adultes lourdement polyhandicapés qui l'a beaucoup aidé. Cela me permet de mettre en évidence que les ergothérapeutes semblent devoir se baser uniquement sur leur formation initiale pour travailler auprès de cette population si particulière.

La deuxième question est formulée de la façon suivante : « En quoi consiste votre intervention auprès des patients et de leur famille lors de l'arrivée en unité de proximité ? ». Sur les six professionnels ayant participé, cinq d'entre eux ont mentionné le positionnement et le confort au travers de l'installation au lit et au fauteuil. Deux ont mentionné la recherche de moyens de communication alternatifs, mais également l'évaluation de l'état de conscience, d'éveil de la personne, ou encore le fait de faire le lien avec les habitudes de vie antérieures, l'environnement familial et occupationnel. Enfin, les participants ont relevé ponctuellement la présentation du travail de l'ergothérapeute auprès des autres professionnels, l'accompagnement des équipes pour les toilettes, qui peuvent être difficiles à réaliser et désagréables pour les patients, la confection d'orthèses afin de prévenir les déformations neuro-orthopédiques, la stimulation multisensorielle, et pour finir l'établissement de la relation de confiance. Enfin, quelques éléments propres à l'accompagnement de la famille ont été évoqués tels que la transmission d'informations sur l'état général de leur proche, ses

besoins et ses capacités, un accompagnement dans le processus de deuil de la personne connue et l'adaptation à ses nouveaux besoins, et pour finir un accompagnement dans l'élaboration du projet de vie. Ces réponses ont mis en évidence quelques éléments dont je n'avais pas eu conscience avec la littérature, et en particulier le fait de présenter l'ergothérapie aux autres intervenants de la structure.

Ensuite, j'ai questionné les professionnels sur la place des familles dans leur service. Deux d'entre eux l'ont estimée insuffisante. Pour les quatre autres, elle est importante, et ce pour diverses raisons. Les proches permettent en effet de faire le lien avec l'histoire de vie de la personne, ses habitudes et centres d'intérêt antérieurs. Il y a également certains proches qui peuvent représenter le patient dans la prise de décisions médicales telles que la ténotomie. Pour ces deux raisons, la famille possède une place centrale dans l'élaboration du projet de vie. L'un des participants a souligné le rôle important de la famille dans le repérage d'évolutions chez le patient. Enfin, l'un des professionnels a témoigné de la possibilité pour les familles, et selon les souhaits de chacun, d'être présentes dans le quotidien de leur proche. Elles peuvent par exemple venir se promener avec leur proche ou encore prier. Toutefois, cette présence de la famille n'est pas possible pendant les soins.

À la suite de cela, j'ai posé la question suivante : « Selon vous, la relation avec les familles est-elle différente d'autres services dans lesquels vous avez pu intervenir ? De quelle manière ? » Pour l'un des participants, la relation n'est pas différente d'ailleurs. En revanche, les cinq autres évoquent des variations. Les ergothérapeutes ont évoqué le fait que les familles peuvent avoir un lien particulièrement fort avec l'équipe, ce qui s'explique par le fait qu'elles sont parfois très présentes, qu'elles sont la « voix » du patient afin d'apprendre à mieux le connaître, et qu'elles ont besoin de beaucoup d'écoute. Cependant, elles peuvent également être très discrètes ou même totalement absentes. Elles ont également besoin de davantage d'informations que l'ergothérapeute peut leur en fournir, telles que des renseignements sur la pathologie, les difficultés qui peuvent y être associées, ou encore celles liées au retour à domicile. Une grande différence par rapport à d'autres services est le fait qu'un parent « tuteur » doit valider les décisions médicales.

La souffrance morale des familles crée également des différences par rapport aux autres services. Deux des participants évoquent le fait que certaines familles peuvent se montrer exigeantes envers l'équipe à cause de la souffrance liée au deuil de la « personne d'avant », des incertitudes quant à l'avenir et de l'espoir de voir des progrès arriver. Pour ces raisons, les proches des patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel ont besoin d'une

écoute particulière. Dans le rapport direct entre la famille et le patient, on peut noter dans certains cas une infantilisation. La relation entre la famille et la personne est donc particulière, il en est de même pour celle avec l'ergothérapeute et les autres professionnels.

À la question suivante : « Il existe des modèles conceptuels de la pratique en ergothérapie. Les utilisez-vous dans votre pratique quotidienne ? De quelle façon ? », j'ai reçu cinq réponses négatives. Seul, un des ergothérapeutes a évoqué le modèle systémique auquel je m'étais déjà intéressée lors de mes lectures, et le Processus de Production du Handicap (PPH). Ce modèle permet de prendre en compte différents facteurs qui conditionnent l'activité d'un individu : les caractéristiques propres à la personne, celles liées à son environnement social et physique, et les habitudes de vie de la personne. Auprès des patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, ce modèle permet de le prendre en compte selon tous les aspects qui le caractérisent en tant qu'être humain, et non pas uniquement au travers de sa pathologie (Morel-Bracq, 2011).

Toutefois, les réponses à cette question me permettent de déduire que je ne baserai pas ma recherche sur des modèles conceptuels, car cela risquerait de ne concerner que trop peu de professionnels.

En revanche, pour ce qui est de la question : « De même, utilisez-vous des évaluations spécifiques destinées aux familles afin de mieux connaître les patients, leur histoire ? », en plus de réponses négatives qui m'indiquaient que les évaluations utilisées ne sont pas spécifiques à l'ergothérapeute mais sont utilisées pour tout le monde afin de connaître l'histoire, les habitudes de vie ou encore les centres d'intérêt, loisirs, familles et amis, l'un des participants a signalé qu'il utilisait la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) et un autre le modèle systémique. La MCRO permet de construire le plan d'intervention avec la personne ou son entourage. Pour cela, ils vont identifier avec l'ergothérapeute les difficultés que la personne rencontre dans son quotidien, quelle est l'importance pour la personne des activités dans lesquelles on retrouve ces difficultés, et quelle est sa satisfaction et sa réussite sur ces activités. Cet outil est adapté aux familles, pour connaître leur ressenti.

Pour finir, j'ai demandé aux participants : « Pouvez-vous m'expliquer comment sont gérées les éventuelles difficultés avec les familles ? » Deux des participants m'ont indiqué que des temps d'échanges pouvaient avoir lieu au sein de l'équipe, ou encore que des groupes de parole pouvaient être organisés. De même, deux des professionnels indiquent qu'ils renvoient les personnes vers le médecin. Pour l'un d'entre eux, si le problème est assez simple, il

intervient seul ; en revanche, si la situation est plus complexe, elle est analysée en équipe et le médecin s'en fait le porte-parole. L'un des professionnels souligne l'intérêt de la discussion en équipe qui permet de créer un cadre, une cohérence, afin de contenir les angoisses des familles. Il explique également que les souffrances qui sont exprimées lors de ces situations de tension reflètent souvent ce qui se passe au sein même de la famille. Enfin, pour l'un des participants, des situations complexes qui ne sont pas particulièrement gérées peuvent conduire à une rupture du contact avec l'ergothérapeute. Ces réponses montrent que, d'une façon générale, les situations difficiles peuvent être appréhendées à plusieurs et que cela est bénéfique.

À la suite de ce questionnaire, l'un des ergothérapeutes m'a confié que l'un des problèmes qu'il rencontre réside dans la difficulté à trouver des partenaires extérieurs (spécialistes), car ils ne connaissent pas la population. C'est aussi vrai pour les familles qui peuvent, lorsqu'elles accompagnent leur proche dans un rendez-vous à l'extérieur, avoir besoin d'expliquer au spécialiste la situation de leur parent.

1.3. Question de recherche

Les lectures que j'ai pu réaliser sur le sujet m'ont permis de comprendre les différents éléments pouvant influencer sur le travail de l'ergothérapeute au sein d'unités pour personnes en EVC/EPR. Je me suis ainsi attachée à comprendre ce que qualifient les termes d'EVC et EPR. Puis j'ai cherché des informations sur les unités spécialisées dans lesquelles peuvent vivre ces personnes. Enfin je me suis renseignée sur le travail des ergothérapeutes au sein de ces unités.

Après ces lectures, j'ai voulu confronter les impressions que j'avais avec la réalité du terrain. J'ai donc réalisé une enquête exploratoire. Elle m'a permis de questionner les professionnels sur leurs pratiques et leurs relations avec les familles. Il est ressorti de cette enquête que les ergothérapeutes peuvent avoir un rôle très vaste auprès de ce public, et que les familles y ont une place très particulière et sont très présentes. L'ergothérapeute et la famille sont donc amenés à partager des temps de proximité avec la personne, chacun pouvant apporter ses propres connaissances. Leur collaboration est donc essentielle ; cependant, il arrive qu'elle ne soit pas spontanément aisée.

Cela m'a donc conduit à formuler ma question de recherche :

Comment mettre en place la collaboration avec la famille afin d'optimiser la prise en soins en ergothérapie des patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel ?

Suite à cela, je formule l'hypothèse suivante : il existe certains comportements, certaines approches, certains ateliers qui permettent à l'ergothérapeute d'entrer en collaboration avec la famille afin d'impacter positivement la prise en soin des patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel.

1.4. Cadre éthique

Je rédige ce mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre de ma formation en ergothérapie au sein de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie de Clermont-Ferrand. De ce fait, ce travail est soumis à un cadre éthique. Il nous a donc été demandé de fournir un dossier éthique ainsi qu'une fiche registre, afin que notre démarche puisse être validée par un comité d'éthique. J'ai également préparé un formulaire d'information et de non-opposition (annexe I) à destination de tous les participants afin de recueillir leur consentement pour la réalisation et l'enregistrement des entretiens. Dans ce formulaire, les participants sont informés du but de la recherche, de leurs droits, et de leur implication dans l'étude. Par la suite, ces données ont été stockées sur mon ordinateur personnel et anonymisées.

2. Méthodologie de recherche

2.1. Choix de la population

Au travers de mon mémoire, je cherche à comprendre les enjeux permettant l'instauration d'une bonne relation de collaboration entre l'ergothérapeute et la famille des patients en EVC ou en EPR afin d'optimiser la prise en soin. Pour cela, il m'a semblé intéressant de comparer le point de vue des familles avec celui des professionnels. J'ai donc choisi d'interroger des familles de personnes en EVC ou EPR prises en charge depuis au moins 6 mois dans une unité dédiée dans laquelle travaille un ergothérapeute avec lequel elles sont en lien. D'autre part, j'ai également souhaité interroger des ergothérapeutes DE intervenant depuis au moins un an dans des unités dédiées. J'ai choisi d'interroger 6 ergothérapeutes et 6 familles afin de pouvoir développer la comparaison des résultats.

Afin de trouver des ergothérapeutes susceptibles de répondre à ces critères, j'ai contacté par mail les ergothérapeutes des unités EVC/EPR de la région Auvergne-Rhône-Alpes dont la liste m'avait été fournie par l'ergothérapeute du Centre Médical de l'Argentière. Grâce à cette démarche, j'ai pu interroger 5 ergothérapeutes qui ont répondu à ma demande. J'ai ensuite contacté des professionnels par les réseaux sociaux, ce qui m'a permis d'atteindre mon objectif de départ.

En ce qui concerne les familles, j'ai pu entrer en contact avec certaines d'entre elles grâce aux ergothérapeutes que j'avais interrogés et à ma directrice de mémoire. J'ai ainsi pu interroger 3 familles. J'ai également contacté une association de familles qui n'a pas pu répondre positivement à ma demande. J'ai par la suite contacté les structures comportant une unité EVC/EPR en Île-de-France. Malgré de nombreux appels, aucune n'a répondu favorablement à ma demande. J'ai donc atteint la moitié de mon objectif initial soit 3 familles.

Ces démarches m'ont permis d'interroger des personnes très différentes.

Tableau I : Échantillonnage des ergothérapeutes

Ergothérapeute n°	1	2	3	4	5	6
Ancienneté du diplôme (en années)	12,5	7,5	5	19	8,5	3,5
Ancienneté dans la structure (en années)	1,5	2,5	1,5	17	1,5	3,5
Nombre de patients	6	6	6	21	6	8
Expériences ou formations aidantes	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui

Tableau II : Échantillonnage des familles

Famille n°	1	2	3
Relation avec le patient (le patient est son/sa)	Fils	Fils	Mère
Ancienneté du diagnostic (en années)	6	16	9

2.2. Choix de l'outil

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai donc choisi d'interroger des ergothérapeutes et des familles de patients afin d'obtenir leurs points de vue et de pouvoir les confronter. L'analyse qualitative des entretiens doit me permettre de saisir l'importance des éléments mis en avant par chacun des participants.

J'ai donc réalisé deux grilles d'entretiens (voir annexe II et annexe III), l'une pour les proches et l'autre pour les professionnels. Leurs objectifs sont de comprendre de quelle manière ergothérapeutes et familles sont amenés à collaborer, et de déterminer ce qui permet d'aider les familles à s'impliquer dans la prise en soins aux côtés de l'ergothérapeute.

Pour les grilles des ergothérapeutes, j'ai commencé par quelques préalables afin de dresser un portrait des professionnels questionnés et de leur expérience. Cela m'a permis d'avoir un aperçu épidémiologique des participants.

La première question s'intéresse au recueil de données sur le patient. Elle me permettra de déterminer quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'anamnèse, comment il se situe par rapport aux autres professionnels. Elle aborde également l'organisation de la communication autour de ces informations.

La deuxième question traite directement de la collaboration avec la famille. Elle vise à expliciter de quelle manière l'ergothérapeute collabore avec les proches, ainsi que l'intérêt de cette coopération pour les professionnels. En effet, j'ai pu noter dans mes lectures que les familles sont de réels partenaires et ont beaucoup à apporter dans la prise en soin générale du patient. Au travers de cette question, je cherche à appliquer cette notion à la pratique en ergothérapie. Elle me permet également d'aborder la notion de projet de vie pour laquelle les familles ont un rôle particulièrement important.

Enfin, au travers de ma dernière question, j'amène les professionnels à identifier les éléments facilitant la mise en place d'une bonne relation de collaboration avec la famille. Je pourrai ainsi percevoir ce qui peut être mis en place dans les structures et ce qui semble essentiel depuis le regard des professionnels.

En ce qui concerne la grille des familles, j'ai là aussi commencé par poser quelques questions afin de dresser un aperçu épidémiologique des personnes interrogées.

Comme pour les ergothérapeutes, la première question traite du recueil de données sur le patient. Cela me permet de percevoir, du point de vue des proches, de quelle manière ils ont été amenés à parler du patient, et de recueillir leur ressenti par rapport à cela.

La deuxième question me permet d'interroger les familles sur leur participation à la vie de leur proche, la façon dont ils peuvent s'impliquer auprès de lui. Je cherche pour cela à connaître leur ressenti sur la façon dont ils ont été intégrés et l'ajustement de leur participation.

Ensuite, je les questionne sur la collaboration avec l'ergothérapeute, dans quelle situation cela a pu se faire. Je cherche ainsi à identifier par quels moyens se font les échanges, si la collaboration existe réellement ainsi que, selon les familles, quel est l'intérêt de l'ergothérapeute. Cela me permettra de déterminer dans quelles situations l'intervention de l'ergothérapeute est réellement signifiante et importante pour les proches.

Pour finir, j'ai également amené les familles à identifier les éléments facilitant la collaboration en leur demandant ce qui les aidait réellement, ce qui le gênait, mais aussi ce qui pourrait être facilitateur. Cette dernière question me permet de comparer les points de vue des familles et des ergothérapeutes afin de préciser les points de concordance et de discordance entre les deux.

2.3. Mode d'analyse des données

Après la réalisation des entretiens, ceux-ci ont été retranscrits et anonymisés. J'ai ensuite réalisé un tableau d'analyse longitudinale, dans lequel j'ai repris les idées principales développées par chacun des participants pour toutes les questions posées. Cela m'a permis de noter les thèmes les plus importants mis en évidence durant les entretiens. Ce travail a été pour moi une base afin de réaliser une analyse transversale de mes résultats. En effet, j'ai pu dans un second temps noter dans un même tableau les réponses des participants par question posée. Cela m'a permis de comparer leurs points de vue, de noter les points de concordance et de discordance. Ce sont ces résultats que je développe plus loin.

Une fois cette analyse réalisée, je peux la comparer et faire le lien avec la littérature abordée précédemment.

3. Analyse des données et principaux résultats

L'analyse transversale des données recueillies me permet donc de comparer les points de vue des participants. Pour cela j'ai regroupé les thèmes perçus dans l'analyse longitudinale (annexes IV à XII) dans des tableaux spécifiques pour l'analyse transversale (annexes XIII et XIV). Tout d'abord, j'analyse les résultats obtenus suite aux entretiens avec les ergothérapeutes, puis je procède de même avec ceux des familles.

3.1. Analyse transversale des entretiens avec les ergothérapeutes

Mon questionnaire à destination des ergothérapeutes comporte 3 thèmes principaux : le recueil de données sur le patient, la collaboration avec la famille, et les éléments facilitateurs et obstacles de la collaboration.

3.1.1. Thème 1 : connaissance du patient

Ainsi, j'ai tout d'abord cherché à déterminer quelles démarches sont mises en place dans les structures afin d'accueillir les nouveaux patients, et quelle est la place réservée à la famille dans ce processus.

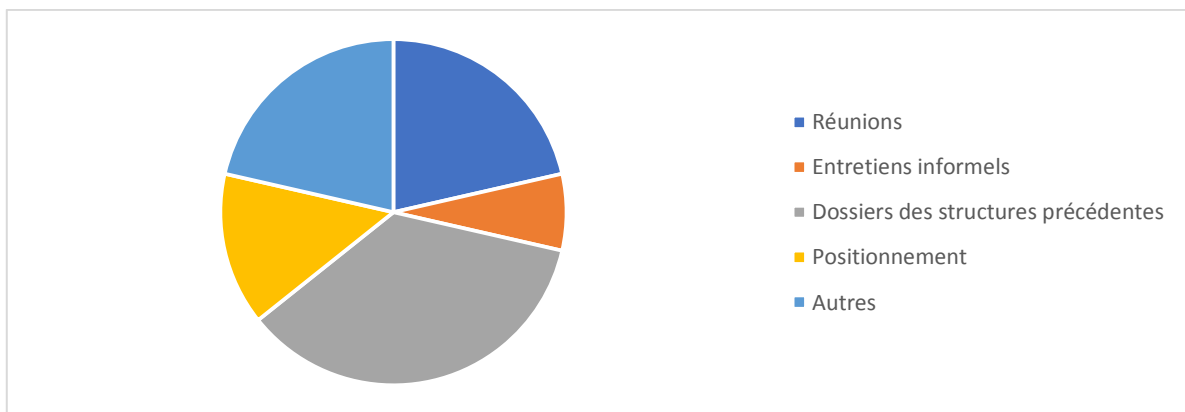


Figure 1 : Démarches mises en place à l'arrivée des patients

L'élément principal relevé par les ergothérapeutes, pour apprendre à connaître les patients, est la transmission des dossiers des structures précédentes, ce qui n'implique donc pas directement les familles. En effet, 5 des 6 ergothérapeutes interrogés évoquent les dossiers patients et, de façon plus générale, toutes les informations fournies par les autres structures comme moyen pour apprendre à connaître les personnes. L'un des participants explique que les patients « ont souvent été vus longtemps 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 » (E2). Les dossiers suivent nécessairement les patients lors de leurs transferts d'un service à un autre, mais l'un des professionnels interrogés souligne le fait que les services transmettent « des dossiers, complets ou non, et généralement incomplets histoire que les structures acceptent » (E6).

La moitié des professionnels évoque également des réunions et des rencontres avec les familles ou les patients. Ces temps permettent à tous de faire connaissance et de poser les bases de la relation future. Ce n'est pas nécessairement l'ergothérapeute qui intervient à ce

moment-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* » (E5).

Certains professionnels évoquent également le fait de faire un point sur le positionnement, par exemple l'installation au lit : « *on essaye de voir avec la famille s'il y a un besoin de positionnement quand ils arrivent chez nous* » (E3). Cette démarche concerne plus particulièrement l'ergothérapeute et correspond à une première approche professionnelle. Cela permet également de s'assurer que le patient est bien installé dès son arrivée.

Pour finir, les professionnels ont évoqué ponctuellement d'autres démarches permettant d'apprendre à connaître le patient, en particulier les visites avant leur arrivée : « *J'ai pu aller rendre visite à 3 patients dans la structure où ils étaient juste avant d'arriver chez nous* » (E1), ce qui permet de créer un premier lien, de voir ce qui est fait dans le service, et de questionner l'équipe sur place afin de cibler au maximum les besoins de la personne et l'accueillir dans de bonnes conditions. Le temps de l'accueil dans le nouveau service a également été abordé : à l'arrivée « *ils font l'entretien et ils font visiter le service* » (E5). Cela permet de présenter à la fois au patient, mais aussi à la famille, le lieu dans lequel ils arrivent et l'équipe qui sera présente autour d'eux. C'est l'occasion pour les professionnels comme l'ergothérapeute de présenter son rôle auprès du patient.

J'ai ensuite cherché à savoir quels sont les renseignements que les professionnels cherchent à obtenir lorsqu'ils accueillent un patient, quelles questions sont posées à la famille. Les ergothérapeutes interrogés ont évoqué un grand nombre d'éléments du passé du patient, afin de dresser un portrait de qui il était. Ils précisent ainsi qu'ils cherchent à en savoir plus « *sur ses goûts, sur son caractère, sa personnalité* » (E1), ou encore « *l'environnement familial, social, professionnel* » (E4), les centres d'intérêt et les projets. Un autre souligne qu'ils reçoivent « *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* » (E2). Ces questions sont toutefois souvent posées par les médecins afin de savoir ce qui s'est passé depuis l'accident. Ces informations permettent aux différentes personnes amenées à intervenir auprès du patient de savoir qui il est, et ce à quoi il est plus ou moins sensible. Cela permet également de créer une atmosphère familière autour du patient.

J'ai d'ailleurs également cherché à savoir le rôle de l'ergothérapeute dans ce recueil de données. Il ressort des entretiens que « *ce sont les infirmiers et les aides-soignants qui sont les premiers au contact des familles* » (E1) et donc ceux qui posent les questions. En effet, les ergothérapeutes ayant déjà vécu l'arrivée de nouveaux patients m'ont indiqué ces

professionnels en priorité. Ces soignants sont d'ailleurs souvent nommés référents auprès de certains patients, ce qui implique qu'ils sont plus en relation avec les familles, et sont donc amenés à poser plus spécifiquement des questions sur le passé des patients.

Plusieurs professionnels ont également évoqué le médecin, mais davantage pour l'aspect purement médical, et l'ergothérapeute, mais aussi les cadres de santé lors de réunions spécifiques avec les familles. L'un d'eux précise : « *les cadres et les médecins rencontrent, avant même l'entrée dans le service, au moins le patient, sinon la famille* » (E4). Le rôle de la psychologue et de la directrice des soins a également pu être évoqué pour ce recueil de données.

Ces questions ne sont pas spécifiquement posées lors de réunions prévues à cet effet : 5 des 6 ergothérapeutes interviewés indiquent que les familles sont interrogées lorsque l'occasion se présente ou lorsqu'il y a des besoins spécifiques, par exemple « *c'est quand il y a un besoin matériel* » (E3). Les informations arrivent au fur et à mesure. Toutefois, certains professionnels indiquent qu'elles peuvent également être recherchées en amont de l'arrivée du patient, lorsque le contact est pris avec la famille, mais également à l'arrivée de celui-ci dans le service.

Pour terminer ce premier thème sur la connaissance du patient, j'ai interrogé les professionnels sur les moyens de communication utilisés afin de transmettre et d'accéder aux informations recueillies. La plupart des professionnels ont évoqué l'utilisation d'un logiciel interne sur lequel est tracé le dossier patient avec toutes les informations relatives à celui-ci et accessible par tous : « *On a tous la possibilité d'avoir l'information à travers les logiciels informatiques qui reprennent les dossiers des patients* » (E2). Ces logiciels sécurisés permettent l'échange de données entre les différents professionnels intervenant auprès d'un même patient, et de se tenir au courant des interventions de chacun.

Les ergothérapeutes ont également évoqué différents autres moyens de communication, tels que des réunions entre les professionnels. L'un d'eux précise : « *On avait des synthèses de 2 heures un mardi sur deux, parce que c'est une rééducation qui évolue peu* » (E6). Ces temps permettent de faire le point sur l'état de santé de chacun, ce qui est mis en place pour lui, ce qu'il pourrait être intéressant d'essayer... D'autres formes de réunion existent : « *une fois par an, il y a une réunion pluriprofessionnelle pour chaque patient où on parle de son projet de vie, son projet d'établissement* » (E5), elles permettent de faire le point et de déterminer à nouveau les grandes priorités de la prise en soins. Certaines structures utilisent d'autres méthodes, par exemple : « *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 » (E4). Il s'agit d'un outil principalement utilisé pour évoquer le quotidien ou poser des questions. Dans les chambres, on peut également retrouver différentes choses affichées : « 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 » (E5), ou encore d'autres modèles : « c'est représenté sous forme de fleur, où il y a différents pétales avec différents items » (E2). L'un des ergothérapeutes a également évoqué l'utilisation d'un tiroir dans le service, dans lequel toutes les données relatives aux projets de vie sont stockées.

Deux participants soulignent le fait que, bien qu'en théorie toutes les personnes intervenant auprès de ces patients aient accès à toutes les informations, il existe quelques difficultés pour certains professionnels : « 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 » (E2). Cela concerne principalement des rééducateurs, tels que les masseurs-kinésithérapeutes, qui interviennent de façon plus ponctuelle. Ils connaissent donc moins bien les patients et les petites astuces du service comme le fait de savoir où sont rangées certaines informations.

3.1.2. Thème 2 : la collaboration avec la famille

J'ai ensuite cherché à savoir de quelle manière les ergothérapeutes collaborent avec la famille en commençant par les situations dans lesquelles elle s'exerce.

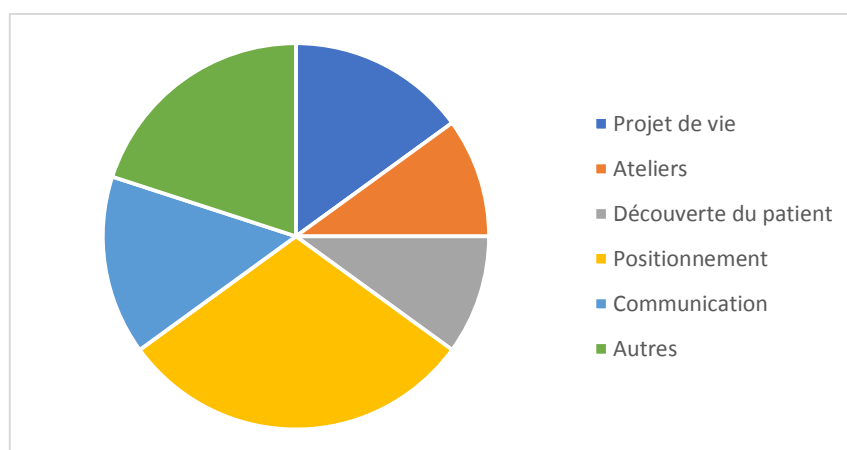


Figure 2 : Situations de collaboration

Tous les professionnels ont évoqué le positionnement. En effet, cela correspond à une grande part du travail de l'ergothérapeute auprès des patients en EVC et EPR. La collaboration avec la famille y est nécessaire pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'un des

participants précise : « *si l'on ne respecte pas en partie les volontés des familles, elles vont mettre en échec notre travail* » (E1), avis partagé par de nombreux professionnels. En effet, leur perception de ce qui est bon pour le patient n'est pas toujours la même que celle des professionnels ; donc s'ils ne sont pas intégrés dans le processus de choix du positionnement, il se peut que ce dernier ne corresponde pas à leurs attentes et leurs idées de ce qui est bon pour leur proche. Il est donc nécessaire de les y intégrer en leur expliquant le point de vue du professionnel et en prenant en compte leurs idées. D'autre part, « *pour la majorité ils [les familles] ont été déclarés tuteurs de leur parent donc si on ne les implique pas, c'est sûr qu'il n'y aura rien qui passera* » (E6). En effet, c'est à eux que reviendra la décision d'un financement lorsqu'il y aura des restes à charge. Il est donc nécessaire de les consulter afin de savoir ce qu'il est possible d'envisager. Ils n'accepteront d'ailleurs pas facilement des frais supplémentaires pour quelque chose qui ne correspond pas à ce qui leur semble bon et pertinent.

D'autres situations de collaboration ont également été évoquées par plusieurs ergothérapeutes. Tout d'abord pour des situations concernant le projet de vie, et plus particulièrement pour organiser et préparer des permissions thérapeutiques et de retours à domicile. Le rôle de l'ergothérapeute consiste alors dans « *des visites à domicile, des préconisations, des apprentissages du matériel* » (E6) pour que ces sorties se passent dans les meilleures conditions possible. Il a, dans ce cadre-là, un rôle d'information à la famille sur tout ce qui peut être effectué et tout ce qu'implique le fait d'avoir son proche chez soi. Le thème de la communication a également été abordé, et en particulier en ce qui concerne le fait de trouver un moyen de communication. En effet, les familles peuvent participer en testant des moyens qui ont été mis en place par l'ergothérapeute et en indiquant quels seraient les points à améliorer. L'un des participants précise ainsi : « *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* » (E2). L'ergothérapeute doit alors collaborer avec la famille afin de lui expliquer comment utiliser la technique mise en place et comment se familiariser avec. Les familles participent « *si l'on a besoin de recueillir certaines informations, d'avoir des photos ou d'autres choses* » (E5) qui sont utiles à l'ergothérapeute, en particulier pour construire ses séances de stimulation sensorielle. Pour finir, il est possible pour l'ergothérapeute de proposer à la famille de participer à certains ateliers qu'il anime.

Quelques autres éléments ont été évoqués ponctuellement par des professionnels, comme la participation commune à certaines réunions, mais aussi la possibilité pour les familles de prolonger les soins. En effet, en les tenant au courant de ce qui a été fait dans la journée, « *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* » (E2). L'ergothérapeute peut également leur montrer quelques mobilisations simples à effectuer pour limiter les rétractions, et ainsi augmenter la fréquence de ces mobilisations : « *je pense qu'on gagnerait à proposer ça aux autres familles* » (E1). Pour finir, la collaboration peut être nécessaire dans le cas de troubles du comportement, par exemple avec un patient violent. En effet, la famille doit être informée du problème et de ce qui est mis en place pour l'éviter.

J'ai ensuite cherché à savoir quels intérêts les professionnels trouvaient à cette collaboration et ce qu'elle leur apportait. Comme la moitié des participants, l'un d'entre eux a précisé : « *Une meilleure connaissance du patient, souvent, et de l'environnement familial* » (E4) ; ils notent aussi le matériel et les informations que les familles peuvent apporter et qui les aident à préparer leurs séances et mieux comprendre le patient.

Deux ergothérapeutes ont précisé l'intérêt de cette proximité particulière de la famille avec son proche. En effet, elles sont souvent très présentes, ce qui leur donne un rôle à part dans la prise en soins. Elles peuvent repérer les changements, les moyens de communication qui fonctionnent, comprendre de quelle manière la personne réagit, mais aussi la stimuler ou encore tester certaines choses. L'un des participants révèle : « *J'ai aussi besoin de la famille parce que les patients sont parfois plus sensibles à eux pour rentrer en communication* » (E2). Enfin, les notions de financement et le fait que les familles permettent « *de prendre la personne dans sa globalité* » (E6) sont ressortis.

Des professionnels ont également souligné le fait que les proches n'apportent pas toujours quelque chose de positif. En effet, leurs demandes peuvent parfois apporter du stress ou un certain malaise.

Pour terminer, j'ai souhaité interroger les professionnels sur la façon dont est abordée la notion de projet de vie. Quatre ergothérapeutes ont indiqué que celui-ci est traité lors de réunions, souvent dans le cadre des projets de vie personnalisés auxquels les soignants référents prennent une grande part. Toutefois, l'ergothérapeute n'y a pas toujours sa place malgré le fait que les participants trouvent que cela serait pertinent : « *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* » (E4). Pour

l'un d'eux, cette notion n'est toutefois pas du tout abordée, et pour un autre elle ne l'est qu'à l'initiative des familles : « *c'est souvent une demande de la famille* » (E3).

Un des professionnels interrogés m'a parlé des directives anticipées, et un autre des soins palliatifs. En effet, pour eux, la notion du projet de vie traite également de la façon de mourir. Les directives anticipées permettent à chacun d'exprimer son souhait quant à la réanimation ; toutefois, si la personne n'a pas rédigé ces directives avant l'accident, elles ne peuvent plus être établies. En ce qui concerne les soins palliatifs, ils ont pour rôle, selon une définition de l'OMS, d'accompagner des personnes confrontées « *aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles* » (Soins palliatifs, s. d.). Il faut donc être vigilant au fait que les personnes en EVC et en EPR ne sont pas en fin de vie.

3.1.3. Thème 3 : éléments facilitant la collaboration

J'ai tout d'abord demandé aux ergothérapeutes d'évoquer ce qui, selon eux, facilite la mise en place de la relation de collaboration.

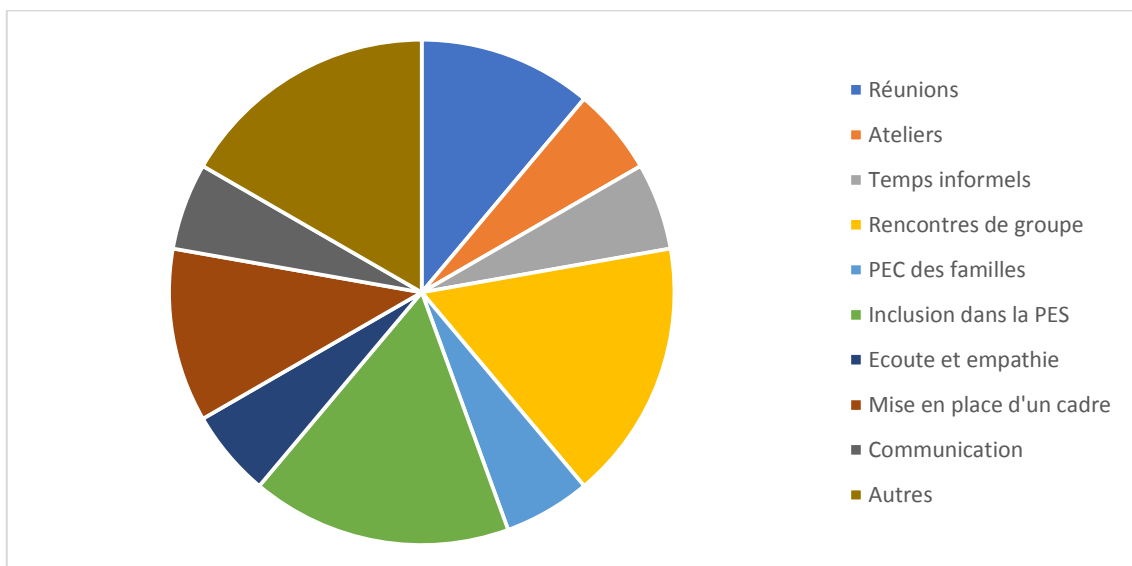


Figure 3 : *Éléments facilitants la collaboration*

La moitié des professionnels a évoqué les rencontres de groupe entre les différentes familles du service et les professionnels, avec ou sans les patients. Il s'agit de temps de détente et de discussion, de partage, « *leur principe était une rencontre mensuelle ouverte aux familles qui le souhaitent et qui le peuvent dans un endroit convivial d'échange* » (E4). D'autres soulignent également l'importance de laisser aux familles la possibilité d'agir sur la prise en soins de leur proche. Cela passe par le fait de les laisser prendre des décisions pour leur proche et ne pas se positionner à cette place-là, mais aussi de leur confier certaines choses

à faire comme des mobilisations ou des soins de nursing tels que nettoyer le visage, les mains...

D'autres ergothérapeutes parlent des réunions avec les équipes, ou encore de la mise en place d'un cadre. En effet, ils relèvent le fait que ces familles prennent souvent beaucoup de place dans le service, ce qui peut provoquer des tensions avec l'équipe soignante qui peut se sentir débordée, « *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* » (E1). Afin d'éviter que ces confrontations ne surviennent et déstabilisent la collaboration, la mise en place d'un cadre permet de fixer le rôle et les limites de chacun.

Enfin d'autres éléments facilitateurs ont été mis en évidence de façon plus ponctuelle. Il s'agit de la participation à des ateliers, la possibilité d'échanger avec la psychologue, la prise en compte des souffrances des proches, la communication ; un professionnel précise : « *Il faut donc vraiment être à l'écoute et empathique* » (E2). Les rencontres informelles dans les chambres, les couloirs ou les extérieurs permettent également d'être présent auprès d'eux et de répondre à leurs questions. De même, l'un des ergothérapeutes souligne qu'il est important : « *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* » (E3). Pour finir, « *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* » (E6) afin de leur montrer que l'on recherche ce qu'il y a de mieux pour leur proche.

Afin d'obtenir la participation des familles, les professionnels s'accordent pour dire qu'il faut être présent, être en contact avec elles, par courriel, par téléphone ou en se rencontrant, beaucoup expliquer ce que l'on fait et les associer à la prise en soins. Dans le cas de situations plus complexes où des tensions apparaîtraient, il faut faire appel à un médiateur afin d'éviter que la situation ne s'aggrave, comme en témoigne l'un des participants : « *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* » (E1). Il peut alors être nécessaire d'en parler avec le médecin coordonnateur, un psychologue, voire avec la direction afin de désamorcer le conflit.

J'ai ensuite posé la question inverse : quels sont les éléments qui peuvent faire obstacle ? Plusieurs professionnels ont évoqué le manque de communication et d'écoute, le

fait de ne pas informer les proches de son travail et de ne pas prêter attention à leurs demandes, leurs interrogations et leur souffrance : « *Ne pas les écouter, ne pas prendre en compte leurs attentes : c'est sûr que ça ne peut pas aller* » (E1). Il s'agit aussi du manque de considération de leur rôle, c'est-à-dire ne pas les consulter lorsqu'il faut prendre une décision, les mettre à l'écart : « *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* » (E2). Pour finir, on retrouve le fait de ne pas avoir conscience de leurs connaissances sur leur proche et leurs attentes dans la prise en soins.

De façon plus ponctuelle, ils ont également relevé le fait de ne pas prendre en compte leur souffrance, ou encore de ne pas mettre de cadre. En effet, la définition précise de la place de chacun et de certaines limites permet également aux familles de se positionner et de contenir leur souffrance, comme en témoigne l'un des participants : « *Il y a beaucoup de familles qui sont perdues, et je pense qu'elles ont aussi besoin d'un cadre* » (E6). Enfin, l'un des ergothérapeutes a rappelé l'impact négatif que pouvaient avoir les difficultés d'acceptation de l'EVC ou de l'EPR : « *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 [...] l'implication dépend aussi de ça* » (E5). En effet, lorsque les familles conservent des espoirs importants de récupération, il est difficile pour elles de concevoir l'absence de rééducation pure. Cette impression que leur proche n'est pas bien pris en charge empêche la mise en place d'une relation de confiance, et donc d'une collaboration.

Pour terminer mon questionnaire, j'ai demandé aux ergothérapeutes leur avis sur l'impact des connaissances de la famille sur l'état du patient sur leurs capacités à collaborer. Tous étaient d'accord pour dire que ce lien existait. Pour eux, l'ergothérapeute a un rôle à y jouer. Les informations qu'il fournit peuvent aider les familles à s'adapter à leur proche, permettre de montrer l'intérêt de ce qui est fait. Afin de faciliter cette compréhension, il est important d'expliquer la chronicité des séquelles, pour faire accepter le travail réalisé dans les unités. Un des participants a souligné le rôle des directives anticipées qui impliquent nécessairement le fait que les familles sont au courant de l'état de leur proche afin de les faire appliquer correctement : « *Ce sont forcément les familles qui donnent les directives anticipées. Elles sont impliquées à ce niveau-là. Elles ont donc forcément la connaissance médicale* » (E5). Pour finir, un des ergothérapeutes estime qu'une bonne connaissance de ce qui peut être mis en place, de ce qui existe pour les personnes en EVC et EPR augmente leurs exigences vis-à-vis de la prise en soins : « *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 » (E6).

3.2. Analyse transversale des entretiens avec les familles

Mon questionnaire à destination des familles comporte quatre thèmes traités séparément : la présentation du proche, la participation à la vie du patient, la collaboration avec l'ergothérapeute et les éléments facilitant la collaboration.

3.2.1. Thème 1 : présentation du proche

J'ai tout d'abord voulu savoir de quelle manière le proche avait été présenté aux équipes.

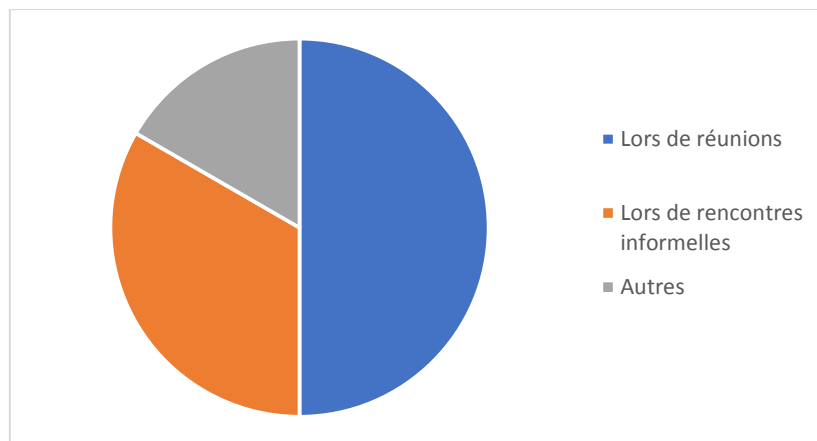


Figure 4 : Évoquer le passé du proche

Toutes les familles ont évoqué des rendez-vous et des réunions. Ainsi, elles ont parfois pu commencer à présenter leur proche avant même son arrivée au centre, lors de rendez-vous avec le cadre de santé ou encore le directeur, le médecin, comme en témoigne l'une d'elles : « Avant qu'il arrive, j'ai eu l'entretien avec la cadre de santé » (F1). D'autres réunions peuvent ensuite avoir lieu avec l'équipe ou avec le médecin du service tous les 6 mois ou une fois par an, afin de faire le point sur l'état du patient, évoquer ce qui est fait dans le service, ce qui peut être fait pour le patient, et d'une façon plus générale d'aborder son projet de vie. Parfois, ces réunions ne se font plus ou ne peuvent plus se faire à cause de la situation sanitaire, et les familles regrettent cette absence de rencontres : « J'aimais bien ces réunions pluridisciplinaires, c'était pas mal. On apprenait des choses » (F2). D'une façon générale, aucune des personnes interrogées n'a évoqué l'impression de ne pas avoir pu assez s'exprimer.

Deux familles ont également parlé des rencontres informelles avec les différents professionnels. Ces rencontres peuvent avoir lieu lorsque ces derniers ont des questions particulières, ou encore lorsque les familles se rappellent de certaines choses qui pourraient les aider, qui leur semblent importantes. Une des personnes interrogées précise : « *Ça s'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* » (F1).

J'ai également cherché à savoir quelles étaient les questions qui avaient été posées aux familles, ce que les professionnels avaient cherché à savoir. Les réponses concernaient principalement le passé du proche et ce qu'il aimait. Une des familles a précisé cela avec les détails d'une fleur qu'elle avait réalisée, et sur laquelle « *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* » (F3).

3.2.2. Thème 2 : participation à la vie du patient

Pour commencer, j'ai interrogé les participants sur la façon dont ils se sentent impliqués dans la prise en soins de leur proche et ce qui leur permet de se sentir acteurs. Deux d'entre eux m'ont parlé des visites qu'ils faisaient régulièrement, plusieurs fois par semaine : « *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* » (F2). Celles-ci leur permettent d'être proches de la personne en EVC ou EPR, et ainsi de s'impliquer auprès d'elle. Toutefois, l'une des familles a évoqué le fait que ces visites sont contraintes par l'organisation du service, et donc forcément limitées : « *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* » (F1). La situation sanitaire actuelle impacte également ces visites qui sont d'autant plus restreintes, particulièrement lors des confinements. Cela pèse aux familles qui l'évoquent spontanément comme un frein conséquent. L'une des familles, plus éloignée géographiquement, ne peut pas réaliser ces visites régulières. Toutefois, elle s'implique quand même dans la prise en soin de son proche en ayant par téléphone des nouvelles de son état et de ce qui a pu se passer pour elle ce jour-

là : « 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 » (F3).

D'autres implications ont pu être évoquées de façon plus ponctuelle, comme la participation à des ateliers avec certains professionnels en compagnie de son proche. La personne qui avait parlé de la fleur a également souligné le fait que cela lui a permis d'être pleinement actrice de la présentation de sa mère auprès des différents intervenants amenés à la côtoyer, comme elle en témoigne : « J'espère qu'ils font un peu plus connaissance avec elle grâce à cela, c'est une porte d'entrée » (F3).

J'ai ensuite cherché à savoir ce qui les avait plus particulièrement aidés à s'intégrer dans le service et dans la prise en soins de leur proche.

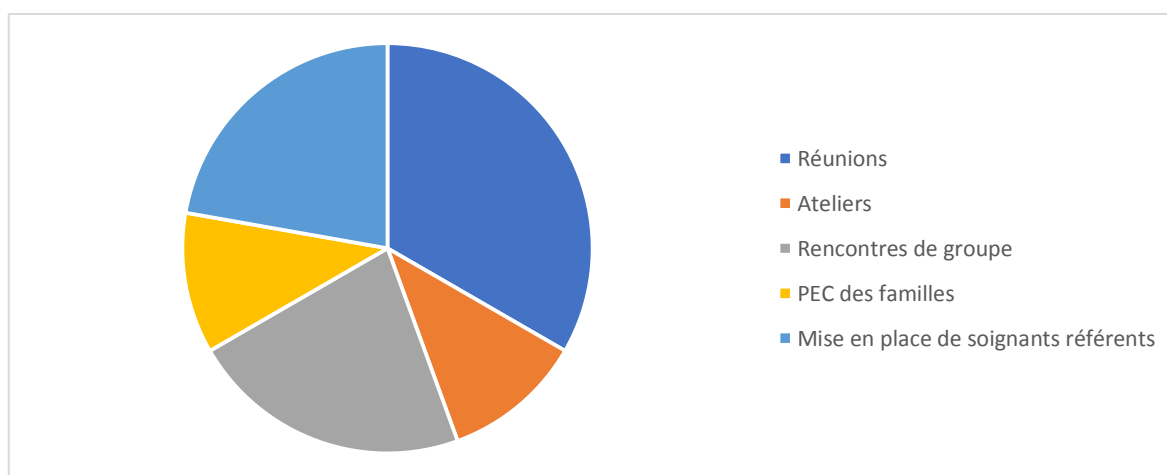


Figure 5 : Choses mises en place pour faciliter l'intégration

Chacun des 3 participants a ainsi souligné l'importance des réunions durant lesquelles ils ont pu échanger avec les différents professionnels. Pour deux d'entre eux, ces réunions correspondaient également à la mise en place de soignants référents, infirmiers et aides-soignants. Ceux-ci permettent un contact plus privilégié pour échanger lorsque c'est nécessaire, comme en témoigne l'un d'eux : « 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 » (F1).

Deux participants ont également évoqué les temps de rencontres de groupe. Il s'agit généralement de temps conviviaux, tels qu'un apéritif, durant lesquels il est possible d'échanger avec d'autres personnes dans la même situation et avec les différents professionnels. Bien que l'un des participants n'ait pas pu se joindre à ces réunions, il semble regrettable que celles-ci ne puissent plus avoir lieu à cause de la situation actuelle. L'un d'eux

souligne ainsi : « 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 » (F2).

Les familles interrogées ont également souligné ponctuellement d'autres éléments tels que la participation à des ateliers ou encore la proposition de rendez-vous individuels avec la psychologue du service, comme en témoigne l'une d'elles : « 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 » (F1).

En ce qui concerne le ressenti des proches sur leur implication dans la prise en soins, il est assez mitigé. Il peut être perçu comme suffisant, mais aussi que les personnes aimeraient pouvoir en faire davantage. Toutefois, elles se retrouvent contraintes par l'état du patient qui peut être plus fatigué, comme le souligne l'une d'elles : « 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 » (F1).

3.2.3. Thème 3 : la collaboration avec l'ergothérapeute

Dans un premier temps, j'ai questionné les participants afin de savoir dans quelles situations ils avaient pu être amenés à collaborer avec l'ergothérapeute du service. Les réponses apportées ont uniquement concerné des situations de positionnement comme en témoigne l'une des familles : « Je ne vois les ergos que lorsqu'il y a un problème de fauteuil » (F2). Il s'agit par exemple de la mise en place d'un nouveau fauteuil roulant qui soit plus adapté aux besoins du patient et plus maniable pour la personne qui doit le déplacer. Cela peut également être des adaptations de ce qui est déjà mis en place, mais il s'agit alors plus souvent d'information aux familles que d'un réel besoin de collaboration. Une des familles a également souligné l'existence de la collaboration pour l'installation au lit avec l'installation de matériel particulier : « il y a le confort aussi dans son lit, par rapport à ce coussin dont on m'a parlé tout récemment » (F3).

J'ai ensuite cherché à savoir de quelle manière ergothérapeutes et familles pouvaient être amenés à échanger ensemble. Il s'avère que ces échanges n'ont pas lieu lors de réunions. En effet, aucune des trois personnes interrogées ne se souvient d'avoir participé à des réunions avec l'ergothérapeute. En revanche, lorsque des échanges sont nécessaires, ils ont

davantage lieu par des rencontres informelles lorsqu'il y a un besoin particulier, généralement lié à une question de positionnement. Familles et ergothérapeutes peuvent être à l'origine de ces rencontres. Les premiers peuvent interpeller les professionnels lorsqu'ils ont une question particulière pour comprendre une problématique de positionnement, ou lorsqu'ils ont besoin de l'intervention de celui-ci, comme en témoigne l'une d'elles : « *je n'hésite pas à poser des questions, pour savoir où on en est, si on envisage autre chose pour V.* » (F1). Les seconds peuvent également questionner les familles, en particulier pour mieux connaître le patient.

3.2.4. Thème 4 : les éléments facilitant la collaboration

Comme pour les ergothérapeutes, j'ai d'abord voulu savoir quels éléments pouvaient influencer positivement la prise en charge.

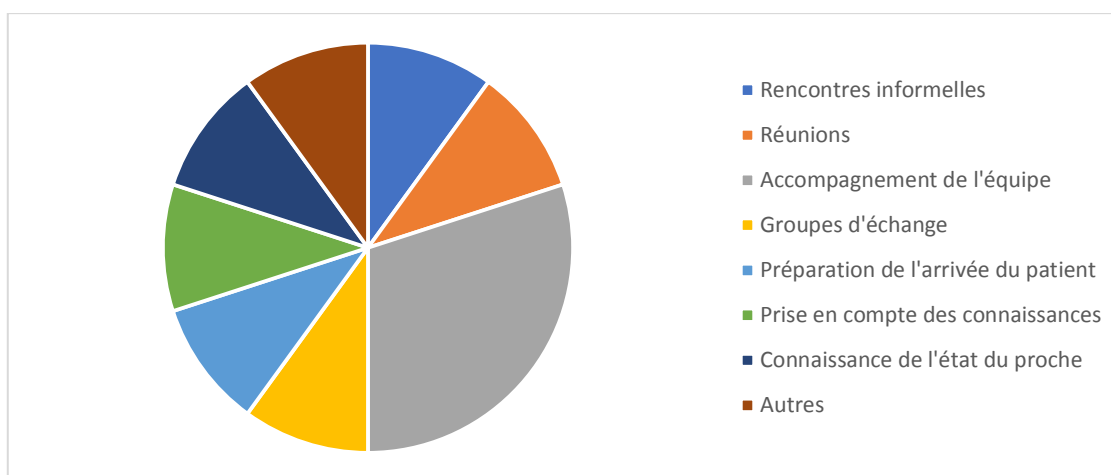


Figure 6 : *Éléments facilitant la collaboration*

Toutes les familles interrogées s'accordent sur le fait que l'accompagnement de l'équipe a été une aide pour s'insérer dans une démarche de collaboration. L'un des participants précise que les professionnels se sont montrés à l'écoute et bienveillants, qu'ils sont particulièrement impliqués auprès des patients, ce qui permet de rassurer les proches : « *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* » (F3). Cela facilite également la mise en place d'une confiance mutuelle qui permet d'optimiser cette collaboration. Elle précise également : « *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* » (F3). Un autre participant souligne le fait que le besoin d'accompagnement de la part de l'équipe est surtout présent au départ, lors de l'arrivée

dans le service : *« on a davantage besoin d'aide au début, quand on arrive. On pose plus souvent des questions ; maintenant c'est la routine »* (F2). En effet, les familles sont alors déboussolées et ont besoin d'être guidées pour appréhender ce nouvel environnement. Enfin, l'une des personnes interrogées nuance cela en précisant que les équipes sont souvent très sollicitées et qu'il n'est pas toujours possible de leur en demander encore davantage : *« 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 »* (F1).

Par la suite, chacun des participants a évoqué des éléments différents comme facilitant la mise en place de la collaboration. On retrouve ainsi les rencontres informelles et les réunions qui permettent d'échanger sur la situation du patient et d'envisager ensemble ce qui peut être fait ou essayé, comme en témoigne l'une des familles : *« 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. »* (F1). Les rencontres de groupes sont également un moyen de partager ses expériences avec les autres, et ainsi de se positionner, d'avoir de nouvelles idées. Le fait que le cadre vienne rendre visite au patient avant même son transfert de l'unité précédente facilite la mise en place précoce de la communication sur laquelle se base la collaboration, comme en témoigne l'une des familles : *« ils ont été très agréables, parce que pendant qu'il était au SRPR, la cadre de santé est venue nous rencontrer »* (F2). Cela correspond également à la possibilité de venir visiter la structure, ce qui facilite l'adaptation. La personne qui avait réalisé la fleur permettant de présenter son proche l'a à nouveau évoquée, car cela lui a permis dès le départ d'apporter quelque chose à l'équipe, et ainsi de s'inscrire dans cette démarche de collaboration. Elle répond ainsi en rappelant : *« avec une des cadres de santé, j'ai pu présenter ma mère de façon un peu imagée avec la fleur »* (F3). Les facilités à s'exprimer, à dire ce qui ne va pas permettent également d'échanger sans retenue, ce qui fluidifie les relations, comme en témoigne l'un des participants : *« je ne suis jamais restée dans le non-dit ; si quelque chose me chagrinerait, j'en parlais aux infirmiers ou à la cadre de santé, ou ce qui passait dans le couloir ! »* (F2). Pour finir, l'une des personnes interrogées a évoqué le fait qu'on lui ait rapidement expliqué la gravité des séquelles qui demeurerait, ainsi que sa possibilité à le comprendre comme un véritable levier. En effet, elle savait ainsi quel serait le rôle de l'unité dans laquelle son proche allait être transféré et ce qui allait pouvoir y être fait. Elle précise : *« 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 »* (F2).

4. Discussion

4.1. Confrontation des résultats avec la théorie

Dans cette partie, je reprends les notions abordées par Santinelli (2010) et Moreau (2005) en ce qui concerne les éléments facilitateurs et obstacles de la collaboration, afin de les comparer avec les réponses données par les participants.

Pour les éléments facilitateurs, je me base sur l'écrit de Santinelli qui distingue quatre éléments facilitateurs : les explications (et l'information), l'écoute, la prise en compte des connaissances, et la communication. Les réponses apportées lors de mes entretiens peuvent pour la plupart être regroupées dans ces grands thèmes, et certaines dans plusieurs.

En ce qui concerne les facilitateurs associés aux explications et informations, les familles comme les ergothérapeutes les ont relevés avec les réunions, les temps informels et les rencontres de groupe. En effet, ce sont lors de ces temps que les connaissances peuvent être échangées et les informations apportées. L'une des familles souligne d'ailleurs qu'elle a été aidée par les réponses que les professionnels ont pu apporter à ses questions. Du côté des ergothérapeutes, on retrouve également l'inclusion dans la prise en soins comme une occasion d'échanger des informations. En effet, il faut expliquer aux familles ce qu'elles peuvent faire, comment et pourquoi, mais aussi les questionner pour obtenir de précieux renseignements. Enfin, l'une des familles a souligné que sa rapide connaissance et compréhension de l'état de son proche avait été une réelle aide pour trouver sa place auprès de lui. L'échange d'informations et les explications permettent ainsi aux professionnels d'obtenir des renseignements afin de mieux connaître le patient, et ainsi de s'adapter davantage à ses besoins en particulier. Pour les familles, cela permet de mieux comprendre de quelle manière aborder leur proche et ce qui se passe pour lui.

L'écoute a également été très largement citée par les personnes interrogées. Là encore, on peut y associer les temps informels et les rencontres de groupes, qui sont pour les familles l'occasion d'évoquer leurs difficultés, leurs interrogations... L'une d'elles évoque ainsi l'écoute et la bienveillance de l'équipe comme une aide à la collaboration. Les professionnels précisent l'importance de prendre en compte la souffrance des proches, ce qui nécessite de faire preuve d'écoute et d'empathie à leur égard. Le psychologue du service peut alors avoir un rôle particulier, mais les ergothérapeutes peuvent également y participer.

Il est important que les professionnels soient à l'écoute des familles, de leurs demandes et de leurs questionnements. Ils doivent être capables d'écouter la souffrance des familles afin de la

prendre en compte. Si les proches se sentent écoutés, une relation de confiance peut ainsi se créer.

La communication prend également une place importante parmi les réponses des participants. On y retrouve encore une fois les réunions, les temps informels et les rencontres de groupe, qui sont le lieu privilégié de la communication et des échanges. L'inclusion dans la prise en soins des patients nécessite là aussi de la communication afin d'informer sur les différents éléments. Il est nécessaire de communiquer sur ce qui est fait dans le service par les différents membres de l'équipe. Cela doit permettre de rassurer la famille en lui montrant ce qui est fait, mais aussi de coordonner le travail d'équipe autour du patient. Enfin, l'un des proches de patient a évoqué ses facilités à s'exprimer pour signaler ce dont il avait besoin. Les échanges permettent de s'informer et de coordonner les soins. Ils sont nécessaires dans toute relation afin d'exprimer ses besoins, ses envies, ses craintes... Dans une situation de soins, ils permettent de s'ajuster aux caractéristiques individuelles de chacun. Ils sont liés à l'écoute et aux explications développées précédemment, car ils les permettent et les facilitent.

Pour terminer, Santinelli évoque la prise en compte des connaissances. Cela a été moins relevé par les participants. Toutefois, on peut noter la réponse de l'une des familles, qui souligne que la réalisation d'une fleur dans laquelle elle présente son proche l'a aidée. En effet, les professionnels ont ainsi pris en considération les connaissances de cette personne ce qui leur a apporté de l'aide pour mieux adapter leur comportement et leur prise en soins. Chez les ergothérapeutes, on retrouve la mise en place du cadre qui nécessite la prise en compte des capacités et des connaissances de chacun, un élément qu'on retrouve dans la définition du partenariat.

Afin de créer une relation de collaboration, il est donc nécessaire de connaître et de tenir compte de ce que chacun peut y apporter. Cela permet en effet d'adapter ce qui sera demandé à chacun, et les limites qui devront être données afin que chaque personne puisse se sentir à sa place et que le soin soit optimisé.

Moreau a, quant à lui, souligné les éléments obstacles à la mise en place d'un partenariat avec les proches. Parmi les réponses des participants à mon questionnaire, il a été plus difficile de lier leurs points de vue à ces apports théoriques, en particulier avec les réponses des familles qui n'ont évoqué que peu de difficultés. On peut toutefois effectuer quelques liens avec certains critères de l'article : le manque d'engagement de la famille, un service peu soutenant associé à une mauvaise organisation, les difficultés relationnelles,

qu'elles soient individuelles ou collectives, et enfin le manque de sensibilisation des professionnels aux intérêts de la collaboration.

Le manque de soutien du service et sa mauvaise organisation ont été évoqués par les ergothérapeutes interrogés, en particulier avec l'absence de cadre qui demande d'être particulièrement réfléchi avec les différents acteurs et les membres de l'équipe. Dans un service peu soutenant, les professionnels risquent également de ne pas prendre en compte, ou alors pas suffisamment, les connaissances des familles, leurs attentes et leur souffrance. Enfin, une mauvaise organisation ne permet pas la mise en place du cadre nécessaire à l'épanouissement de chacun au sein de la relation de collaboration.

Le manque de soutien et la mauvaise organisation du service, en ce qui concerne le processus de partenariat, ne permettent pas à chacun de trouver sa place et d'être respecté à sa juste valeur selon les caractéristiques qui lui sont propres.

Les difficultés relationnelles peuvent s'exprimer de deux façons : d'un point de vue individuel avec un manque de capacités à s'investir dans une relation, à communiquer, à partager avec les autres, à les écouter et respecter leur point de vue ; et d'un point de vue collectif par une mauvaise entente des deux parties, un conflit de valeurs ou d'intérêt qu'ils ne parviennent pas à surmonter. Les ergothérapeutes ont ainsi évoqué le manque d'écoute de la part des professionnels comme un frein potentiel ne permettant pas à la famille de se sentir écoutée et respectée. Nous retrouvons cette notion dans le discours de l'une des familles, qui pouvait évoquer l'impression de déranger lorsqu'elle formulait des demandes particulières aux professionnels.

Les difficultés relationnelles ont donc un impact fort sur la mise en place d'un partenariat, car celui-ci suppose l'existence d'une relation entre les individus qui ne soit pas destructrice et bloquante.

Moreau évoque ensuite le manque de sensibilisation des professionnels à l'intérêt de la collaboration avec les familles. On peut y associer les réponses de participants qui parlent du manque de considération à l'égard de la famille et du rôle qu'elle peut jouer. Les professionnels ont alors tendance à la laisser de côté par négligence, sans penser à ce qu'elle pourrait apporter. Du côté des familles, on retrouve ce ressenti par rapport au patient. L'une des familles précise ainsi qu'elle ressent un manque de considération de l'équipe vis-à-vis des personnes en EVC et EPR qui ne peuvent pas exprimer leurs besoins, et donc ne semblent pas en avoir. On voit alors que les professionnels n'ont peut-être pas été suffisamment sensibilisés au rôle de chacun dans la prise en soins.

Dans le cas particulier des patients en EVC et EPR, la sensibilisation des professionnels à l'intérêt du partenariat et au rôle de chacun dans celui-ci est primordiale. Elle permet de poser des bases efficaces et saines pour la suite de la relation, chacun ayant besoin d'être reconnu à sa juste place.

Pour finir, il est question du possible manque d'engagement de certaines familles. Aucun des ergothérapeutes n'a souligné ce point ; toutefois, l'un des proches interrogés a confié son impression de déranger les professionnels lorsqu'elle formule certaines demandes. Cette impression peut ainsi freiner la personne à s'investir dans le partenariat et couper la relation de confiance.

Les difficultés rencontrées par les familles doivent pouvoir être observées et prises en compte par les professionnels afin de faciliter la relation avec les proches. Il est également important que le professionnel se remette en question afin de savoir si son comportement peut influencer le raisonnement de la personne.

4.2. Réponse à la question de recherche

L'analyse des entretiens menés auprès des familles et des ergothérapeutes me permet de répondre à ma question de recherche : « Comment mettre en place la collaboration avec la famille afin d'optimiser la prise en soins en ergothérapie des patientes en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel ? » Il apparaît en effet que l'ergothérapeute peut influencer la collaboration, a un impact sur celle-ci, et qu'elle-même en a un sur le soin de la personne en EVC ou EPR.

La collaboration avec la famille est particulièrement importante du point de vue des ergothérapeutes. Le grand nombre de situations dans lesquelles elle a lieu souligne son impact sur le soin de la personne en EVC ou EPR. Tout d'abord, l'ergothérapeute est amené à échanger avec les familles en ce qui concerne le positionnement du patient. En effet, ces aménagements doivent également convenir aux proches, qui seront présents fréquemment auprès de la personne et veulent ce qu'il y a de mieux pour elle. Ils peuvent également avoir des demandes particulières liées à la maniabilité du fauteuil, par exemple. De plus, puisqu'ils passent beaucoup de temps auprès de leur proche, ils sont également les personnes privilégiées pour noter les changements d'attitude, d'installation, lorsque certaines choses sont mises en place. Il est également important de noter que les familles de ces patients sont

souvent leurs tuteurs légaux, et qu'il faut donc avoir leur accord pour financer certains dispositifs particuliers.

De même, les familles peuvent avoir un rôle à jouer dans la définition d'un système de communication pour les personnes en EPR. De par leur présence, ils peuvent noter de quelle façon la personne réagit à ce qui l'entoure, à certaines stimulations, à la présence de certaines personnes. À partir de cela, il est possible d'essayer certains dispositifs, certaines méthodes. La famille peut alors les tester, et cette répétition aidera à l'évaluation de la fiabilité du moyen choisi. La stimulation régulière du patient ne concerne pas que la communication. En effet, les proches peuvent également le stimuler par leur présence, en discutant avec lui, en lui rappelant ce qu'il a fait dans la journée. Ils peuvent également réaliser quelques mobilisations simples afin de lutter contre l'enraidissement et la spasticité. Toutes ces stimulations régulières permettent d'augmenter le temps durant lequel elles sont pratiquées, et donc d'optimiser leurs effets. Pour qu'elles soient efficaces, l'ergothérapeute doit donc prendre le temps de présenter aux familles ce qui doit être fait, comment, et quel en est l'intérêt.

Familles et ergothérapeutes sont également amenés à travailler en commun dans l'élaboration du projet de vie. En effet, lorsque des permissions thérapeutiques ou un retour à domicile sont envisagés, ceux-ci peuvent intervenir auprès des familles afin de leur fournir des explications sur ce que nécessite la présence du proche au domicile. Ils peuvent également effectuer des visites à domicile et des préconisations, afin que le séjour se passe dans les meilleures conditions possible.

Les proches peuvent également apporter leur aide aux professionnels par leurs connaissances sur qui est la personne et comment elle vivait jusqu'à l'accident. Ils peuvent ainsi apprendre aux professionnels quels étaient ses centres d'intérêt, ses goûts, ses passions, quels étaient ses habitudes de vie, les sports qu'elle pratiquait, ses projets, son métier, comment était l'endroit où elle vivait, comment est constituée sa famille... En plus de toutes ces informations, ils peuvent également fournir des photos, des objets appartenant au patient ou à sa famille. Tous ces renseignements permettent aux professionnels de créer autour de la personne un environnement familial et rassurant, mais aussi de donner une base aux interactions avec la personne, qu'elles concernent de simples temps d'échanges ou alors la réalisation de séance de stimulation. On note que la personne en EVC ou EPR est ainsi, grâce à ses proches, en quelque sorte replacée au centre de son histoire de vie qui peut ainsi se poursuivre.

D'autres situations de collaboration existent également, comme la participation à des ateliers communs, même si cette pratique semble encore peu répandue. Elle gagnerait à développer la collaboration par le partage d'expériences communes, chacun apportant quelque chose au

patient durant la séance. Dans le cadre de problèmes particuliers rencontrés avec un patient, il est alors important d'avoir construit une relation de collaboration stable afin de réfléchir ensemble aux solutions possibles.

La relation de collaboration tient donc une place primordiale dans la prise en soin du patient en EVC et EPR et se met en place progressivement. Ce processus débute avant même l'arrivée du patient dans le service par la prise de contact qui s'effectue. La visite de professionnels dans la structure précédente permet de créer un lien avec lui et avec sa famille, de commencer à apprendre à le connaître. Si cela ne peut pas se faire, la rencontre aura lieu à l'arrivée du patient. Il est alors important de le faire dans de bonnes conditions, en proposant par exemple une visite, une présentation des différents professionnels. Généralement, un rendez-vous a lieu avec le cadre du service qui peut en même temps recueillir certains renseignements. La majorité des informations arrivent aux professionnels par l'intermédiaire de son dossier médical transmis par la structure précédente. Cette démarche n'inclut pas la famille, mais il est souvent nécessaire de la rencontrer afin de poser d'autres questions. Certaines devront être posées dès l'arrivée du patient, afin qu'il soit installé dans les meilleures conditions possible, tandis que d'autres pourront l'être plus tardivement, selon les besoins spécifiques rencontrés par les professionnels, les familles et le patient.

Différents éléments sont à prendre en considération tout au long de ce processus, afin de faciliter la mise en place de la relation de collaboration. Tout d'abord, il faut noter que l'important pour les familles est de passer du temps avec leur proche, et que celui-ci soit bien pris en charge. Le professionnel peut alors appuyer l'installation de la collaboration en précisant les intérêts de celle-ci sur ces points importants pour les familles.

On peut regrouper les éléments facilitateurs en quatre grands thèmes : la communication, l'écoute, l'inclusion à la prise en soins et l'organisation.

La communication, et d'une façon plus générale les échanges, passent par différentes modalités telles que des réunions, des rencontres informelles, des rencontres de groupes avec d'autres familles, des appels, des courriels, ou encore par écrit, par exemple dans un cahier prévu à cet effet. Ces rencontres sont à l'origine d'échanges entre les personnes intervenant auprès du patient et permettent de coordonner leurs interventions. Elles sont également l'occasion pour les familles de poser leurs questions, de transmettre leurs remarques, et ainsi de participer activement à l'amélioration du soin de leur proche. Les professionnels doivent alors veiller à faciliter cette expression et à réfléchir à ce qu'elle peut apporter au patient. Les familles ne font pas partie de l'équipe professionnelle et ne doivent pas prendre part à toutes

les réunions, il est toutefois capital de les tenir au courant des éléments les plus importants et de les consulter lorsqu'elles peuvent apporter leur aide ou lorsque cela les concerne davantage.

L'écoute a également une place très importante dans la mise en place de la collaboration. La situation est particulièrement bouleversante pour les familles qui peuvent avoir besoin de verbaliser leur souffrance et que celle-ci soit entendue. Selon la relation de confiance créée avec les différents professionnels, les proches auront tendance à s'exprimer plus spontanément avec l'un ou l'autre. Les professionnels doivent alors faire preuve d'écoute et d'empathie pour accueillir ces paroles. Cette relation de confiance se base également sur l'intérêt que l'on montre pour les patients. Les ergothérapeutes doivent donc se montrer impliqués auprès de la personne en EVC ou EPR en proposant de nouvelles choses aux familles. Ils doivent montrer qu'ils prennent la famille et le patient en considération. En ce qui concerne la famille, cela passe par le fait de prendre en compte ses connaissances, ses attentes spécifiques, mais aussi sa souffrance, et d'y adapter les échanges. Une attitude d'ouverture et d'écoute permet donc aux familles de venir parler librement, et ainsi d'éviter les incompréhensions et les tensions qui pourraient nuire à la prise en soins, mais aussi d'obtenir les informations qui permettront de l'optimiser.

Le facteur suivant est l'inclusion des familles dans la prise en soins. Ce facteur concerne plus spécifiquement les professionnels, car les familles se sentent spontanément incluses dans les soins de par les visites qu'elles font à leur proche. Cependant, pour l'ergothérapeute, cette notion peut être entendue différemment en invitant la famille à s'associer à ce qu'il propose au patient. Cela peut par exemple concerner des ateliers de stimulation sensorielle auxquels les familles peuvent se joindre, et ainsi entrer différemment en relation avec leur proche. Ces expériences sont également intéressantes pour les patients qui peuvent réagir d'une façon particulière avec leurs proches ; il sera alors pertinent pour l'ergothérapeute de noter ces modifications. Il est également possible de proposer aux familles de réaliser certains soins de nursing ou certaines mobilisations, afin de partager un moment privilégié avec leur proche. L'ergothérapeute collabore ainsi en leur apprenant les gestes à réaliser. L'augmentation du nombre de mobilisations passives pourra ainsi avoir un impact bénéfique sur le confort du patient en limitant l'apparition de rétractions.

Pour finir, la relation de collaboration doit être organisée et structurée. C'est pour cela qu'il est important de mettre en place un cadre précis déterminant les rôles de chacun et les limites à respecter. En effet, les familles des patients en EVC et EPR sont souvent très présentes. Cela peut être difficile pour l'équipe, qui peut avoir l'impression de ne pas pouvoir réaliser son

travail comme il faut, ou alors que les proches prennent leur place auprès des patients. Des règles doivent donc être établies en équipe et communiquées clairement aux familles. En cas de conflit en rapport avec ces règles, la communication sera particulièrement importante ; l'intervention d'un tiers médiateur peut également être sollicitée, afin d'éviter l'apparition de tensions qui viendraient impacter négativement la prise en soin du patient.

Il semble que la compréhension de la famille en ce qui concerne l'état de leur proche peut impacter son engagement dans la collaboration. En effet, si celle-ci ne comprend pas pourquoi ce qui est fait peut aider son proche, elle ne peut pas y adhérer. Cette réalité peut également être trop difficile à accepter et demander plus ou moins de temps.

4.3. Biais et limites

À l'issue de ce travail, je note quelques critiques par rapport à la recherche que j'ai effectuée.

Tout d'abord, je note une limite aux questionnaires que j'ai fait passer. Je m'interroge en effet sur la justesse des formulations de ceux-ci. J'ai remarqué que certaines personnes interrogées ne répondaient pas réellement à mes questions, et je ne parvenais pas à les reformuler de façon plus précise sans risquer d'induire les réponses. Certaines questions ont ainsi été interprétées de la mauvaise manière et ne m'ont pas permis d'apprendre de nouvelles choses. Cela a également complexifié l'analyse des résultats, puisque je ne parvenais pas toujours à lier les réponses avec ce que je cherchais réellement. Des discordances entre les réponses sont également apparues sans que je parvienne à en identifier la cause réelle, bien que celle-ci puisse être liée à la formulation des questions. Ainsi, j'ai pu constater des différences entre les réponses des familles et des ergothérapeutes, ce qui pourrait être lié à mes questionnaires, mais également à des différences dans le fonctionnement des unités dans lesquelles sont les patients, au fait que les familles ont plus de difficultés à conceptualiser les différents éléments de réponse possibles ; il est envisageable que, pour les proches, les réponses soient plus fondées sur la pratique que pour les ergothérapeutes qui se basent davantage sur la théorie. Je note également des différences entre les réponses des professionnels et des familles (et plus particulièrement entre les deux familles du même centre) sans pouvoir en établir la cause.

Si je devais refaire mon questionnaire à la lumière de ce que j'ai pu noter, je proposerais des questions plus ciblées afin d'avoir des réponses plus précises. Je pourrais préparer différemment les questions de relance, afin qu'elles permettent davantage de préciser un

thème en particulier. Il faut toutefois être vigilant à ne pas influencer les réponses avec des questions trop orientées vers ce que l'on aimerait obtenir. Il serait également intéressant de préciser lors de mes entretiens si je souhaite avoir des réponses théoriques ou qui concernent la pratique réelle. Il me serait ainsi possible de comparer les idées théoriques et la réalisation concrète.

Pour finir, une limite à mon travail se trouve dans le manque de participants pour les familles. En effet, je n'ai pu en interroger que trois, et les réponses qu'elles ont données sont souvent très différentes. Je ne suis donc pas parvenue à la saturation des données et il existe probablement beaucoup d'autres points de vue.

Je note également certains biais de sélection à mon enquête, car il me semble ne pas avoir été assez exigeante sur le profil des participants. Au vu des difficultés à trouver des ergothérapeutes et surtout des familles pour participer à mon enquête, je n'ai pas déterminé beaucoup de critères d'inclusion. J'ai ainsi interrogé deux familles dont le proche est dans la même unité sans m'interroger plus particulièrement si cela pouvait être un biais. Il se trouve que ces deux participants m'ont apporté des réponses bien distinctes, ce qui me permet d'affirmer que ce n'était pas un problème que ces deux personnes participent. De plus, l'un des ergothérapeutes ne travaillait plus dans une unité pour personnes en EVC et EPR et avait une définition des états végétatifs chroniques et des états pauci-relationnels différente de celle donnée dans ce travail. J'ai choisi de le laisser dans mon étude, car la plupart de ses réponses étaient pertinentes, mais je ne l'ai pas pris en compte pour certaines questions. J'ai fait ces choix en raison des difficultés pour trouver des participants, mais il aurait pu être intéressant de davantage m'interroger sur les profils des participants.

4.4. Apports et perspectives

Durant ce travail, j'ai pu développer de nombreuses compétences, en particulier de recherche, de méthodologie, d'analyse, de rédaction et de curiosité sur ce sujet qui m'intéresse tout particulièrement. J'ai en effet toujours été sensible à ces populations particulières et ai été interpellée par les problématiques rencontrées, qui peuvent impacter négativement la prise en charge des patients. C'est un sujet particulièrement intéressant qui pourra m'aider dans ma pratique future, qu'elle soit ou non liée à cette population. En tant qu'ergothérapeutes, nous sommes amenés à prendre en compte la personne dans son environnement, ce qui concerne également les familles. Dans cette situation particulière, elles sont très présentes et ont un rôle spécial. Toutefois, il est nécessaire d'y prêter attention dans

toutes les situations, car les proches ont un impact sur les patients, sur leur engagement dans la prise en charge, sur l'acceptation des aides proposées... Nous devons donc être attentifs au rôle des familles, afin de nous adapter et de pouvoir compter sur elles comme une aide en les intégrant de manière juste à la prise en charge, tout en conservant le patient au centre de celle-ci. Ce travail m'a également aidée à connaître davantage cette population et les enjeux qui lui sont liés, ce qui me permettra d'y être plus attentive si je travaille avec elle par la suite.

Les difficultés que j'ai pu rencontrer dans ce travail sont également pour moi un moyen de progression professionnelle. J'ai noté des problèmes avec les réponses que j'ai pu obtenir, car les participants ne les comprenaient pas toujours de la manière que j'aurais souhaitée. Cela m'enseigne que, dans ma future pratique, il est important de bien s'assurer de la compréhension de mes interlocuteurs afin d'obtenir les réponses dont j'ai besoin. De même, afin d'être sûre de ne pas mal interpréter les propos des personnes avec lesquelles j'échange, je peux reformuler ce que j'en ai compris pour leur demander confirmation. J'ai également noté que les réponses données lors d'un entretien et le rapport avec le participant avaient tendance à impacter ma vision et mes propos pour l'interview suivante. Cela me permet de prendre conscience que je dois être attentive dans mon comportement professionnel à ne pas être influencée par ce que j'ai vécu précédemment.

À la suite de ce travail de recherche, par le biais de mes lectures et de l'analyse des entretiens que j'ai menés, je note quelques questions qui émergent et qu'il pourrait être intéressant de traiter dans une future étude. Dans quasiment tous les entretiens, les participants m'ont parlé du contexte sanitaire actuel et de l'impact négatif du covid sur la possibilité de faire participer les familles. En effet, les horaires de visites sont désormais limités, les rencontres conviviales sont annulées, beaucoup de réunions et de projets sont reportés, la possibilité de faire participer des proches aux soins ou aux ateliers est très limitée. Il me semble toutefois que cette situation dure depuis suffisamment longtemps pour que des solutions soient cherchées. Il faut donc se questionner sur la manière dont il est désormais possible d'intégrer les familles tout en respectant les contraintes sanitaires.

Ensuite, il semble que dans le cadre des unités pour les personnes en EVC et EPR, l'importance du rôle de la famille soit bien assimilée. Toutefois, en ergothérapie, celui-ci concerne beaucoup plus de populations, et peu d'écrits le mettent en évidence. Je m'interroge donc sur la façon dont la sensibilisation au rôle des proches peut être effectuée.

Une dernière question est apparue lors de mes entretiens : il s'agit de l'impact de la connaissance qu'a la famille de l'état du patient sur son implication dans la collaboration. En

effet, lorsque les familles ne comprennent pas très bien ce qu'implique l'état de leur proche, elles présentent des attentes démesurées par rapport aux réalités des objectifs du service, ce qui peut mener à des tensions et des conflits, voire à une mauvaise prise en charge du patient parce qu'elles agissent en contradiction avec ce que propose l'équipe. Les ergothérapeutes peuvent apporter des explications sur le travail qu'ils accomplissent et pourquoi. Toutefois, il me semblerait intéressant d'approfondir cette question en cherchant quel rôle l'ergothérapeute peut avoir dans cette compréhension des familles et comment il peut intervenir.

Conclusion

Au travers de cette étude, nous avons vu que, depuis 2002, des unités spécialisées dans l'accueil des personnes en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel sont créées. La place des familles au sein de ces structures est particulièrement importante, et elles y sont très présentes. Toutefois, il y survient parfois des conflits, des tensions entre les proches et les professionnels, qui peuvent impacter la bonne prise en charge du patient, car les soins ne seront pas coordonnés et tout le potentiel de chacun ne sera pas exploité. En effet, les familles peuvent apporter beaucoup aux équipes, car elles connaissent la personne, son histoire et ses goûts, éléments qui permettent aux professionnels d'adapter leur action. Il est donc capital de créer une bonne relation de collaboration entre les différents acteurs.

Ce travail répond donc à la question suivante : « Comment mettre en place la collaboration avec la famille afin d'optimiser la prise en soins en ergothérapie des patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel ? »

La collaboration entre l'ergothérapeute et la famille est présente dans de nombreuses situations, particulièrement liées au positionnement, mais aussi à la notion de projet de vie, aux ateliers de stimulations que l'ergothérapeute peut effectuer...

La mise en place de cette relation de collaboration nécessite l'élaboration d'un processus particulier afin de construire un rapport solide dans lequel chacun est à sa place.

Plusieurs éléments permettent de faciliter ce processus. Tout d'abord, la communication et les échanges permettent d'évoluer et d'exprimer les problèmes, les attentes, les envies et les questions. Cela passe par des réunions, mais aussi des temps informels auxquels les différents acteurs prennent part. Pour que cette communication soit efficace, l'écoute est nécessaire ; elle permet également la relation de confiance et la prise en compte de l'autre dans son intégralité. Tout cela permet aux familles de se sentir respectées. Ensuite, les professionnels doivent chercher à inclure les proches dans ce qu'ils proposent aux patients, par exemple au travers d'ateliers ou en leur montrant des mobilisations qu'ils peuvent réaliser. Pour finir, on note que l'organisation tient une place toute particulière puisqu'elle permet à chacun de savoir quelle est sa place et ce qu'il peut faire, mais aussi quel est le rôle de l'autre afin de pouvoir le respecter.

Bibliographie

- Boissel, A., Leblond, F., Sulma-Beaudouin, E., Fontaine, P., Mazars, G., & Goupil, C. (2016). *La vie au quotidien des personnes en EVC ou EPR dans les unités dédiées—Regards croisés des familles et des professionnels—Rapport intermédiaire*. 56.
- Boissel, A., Petit, P., & Tasseau, F. (2020). *Vivre en état de conscience altérée après un coma. Regards croisés de familles et de professionnels*. Champ social.
- Bourrain, C. (s. d.). *Prise en charge en ergothérapie des états végétatifs chroniques et états pauci-relationnels*.
- Bulletin Officiel n°2002-20*. (s. d.). Consulté 17 octobre 2020, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>
- Centre Médical de l'Argentière—Équipe mobile EVC-EPR*. (s. d.). <https://www.ch-argentiere.org/equipe-mobile-vec-epr/>
- CRFTC - base EVC-EPR*. (s. d.). <http://www.crftc.org/index.php/base-vec-epr>
- États végétatif chronique (EVC)—État pauci-relationnel (EPR). (s. d.). *AFTC Gironde - Site officiel*. Consulté 19 octobre 2020, à l'adresse <https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cerebrolesion-acquise/traumatisme-cranien/etats-vegetatif-chronique-vec-etat-pauci-relationnel-epr/>
- François, C., & Landeghem, N. V. (2002). Après l'accident. Les familles de traumatisés crâniens. *Thérapie Familiale, Vol. 23(2)*, 175- 182.
- Gegout, N. (2008). *Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci relationnel*. *La position reconnue des proches : Un impératif éthique de démocratie du soin*. 7.
- Livre_blanc_final_version_net.pdf*. (s. d.). Consulté 19 octobre 2020, à l'adresse https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2018/vec-epr-unites-dediees/livre_blanc_final_version_net.pdf

- LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002-2 (2002).
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>
- Lublin Morel, P. (s. d.). *Evaluation et évolution de l'état de conscience altéré*. 28.
http://www.crftc.org/images/183/Echelles%20d%27%C3%A9valuation%20d%27%C3%A9veil%20de%20coma_LUBLIN.pdf
- Moreau, A., Robertson, A., & Ruel, J. (2005). *De la collaboration au partenariat : Analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive*. XXXIII, 142- 160.
- Morel-Bracq, M.-C. (2011). *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*.
- Pont, K., & Vassal, P. (2013). *Respect de la famille et du patient en état végétatif chronique ou paucirelationnel : Un dilemme éthique*. 10, 27- 33.
- Pradat-Diehl, P. (2010). *Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires—Rapport final*.
solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportfinaltraumacraniens.pdf
- Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec les familles. In A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (Solal, p. 83- 96).
- Soins palliatifs*. (s. d.). Consulté 13 mai 2021, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Tasseau, F. (2005). Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 24(6), 683- 687. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2005.03.013>
- Tasseau, François. (2015). Le soin des patients en état végétatif ou pauci-relationnel. L'exemple de la région Rhône-Alpes. *Laennec*, 63(3), 42- 56. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/lae.153.0042>

Annexes

Annexe I : Formulaire d'information et de non-opposition

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

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION

- **Promoteur : Université Clermont Auvergne**
49 Boulevard François Mitterrand
CS 60032
63 001 Clermont-Ferrand

- **Investigateur principal : Léa Patoux**

Université Clermont Auvergne, 49 Boulevard François Mitterrand, CS 60032
63000 CLERMONT-FERRAND

L'objectif de l'étude : Mise en évidence d'éléments concrets pouvant aider la mise en place de la relation de collaboration entre la famille et l'ergothérapeute et de ceux qui peuvent au contraire lui être délétère. Formulation de conseils pratiques et de pistes pouvant être mis en place à l'arrivée d'un patient dans une unité spécialisée afin d'optimiser sa prise en soin par l'intermédiaire de la collaboration avec sa famille.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un entretien par rendez-vous téléphonique ou visioconférence d'environ 45 minutes.

S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées sont pseudonymisées et traitées de manière confidentielles.

Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez interrompre à tout moment votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits d'accès, d'opposition, à l'effacement, à la limitation, concernant vos données,

Déléguée à la protection des données :
L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 10 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude. Un rapport de recherche sera disponible au 30/06/2021 que vous pourrez consulter à volonté.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de signer ce document.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne mon accord pour l'enregistrement et l'utilisation de ma voix, dans le cadre exclusif du projet : oui non

Date :/...../.....

Signature du participant :
(Précédée de la mention « Lu et compris »)

Paraphe de l'investigateur :

Annexe II : Grille d'entretien familles

Préalables :

Quel lien vous unit avec votre proche ?

Depuis quand le diagnostic d'EVC ou EPR a t'il été posé ?

Par quelles structures votre proche est-il passé avant de venir dans cette unité ?

Question n° 1 : De quelle manière avez-vous été amené à évoquer le passé de votre proche ?

Questions de relance :

- ➔ Avez-vous été convié à des réunions avec les différents professionnels du centre afin de leur expliquer qui est votre proche ?
- ➔ Avez-vous été amené à présenter les habitudes de vie de votre proche, ses projets, ses centres d'intérêt, ce qu'il aime ?
- ➔ Selon vous, ces rencontres étaient-elles suffisantes ?

Question n° 2 : Vous sentez-vous impliqué dans la prise en soin de votre proche et de quelle manière ?

Questions de relance :

- ➔ Avez-vous eu le sentiment d'être intégré à la prise en soin de votre proche ?
- ➔ Qu'est-ce qui a été mis en place afin de vous permettre de participer à la prise en soin ?
- ➔ Selon vous, votre implication dans cette prise en soin est-elle suffisante ?

Question n° 3 : Pouvez-vous m'expliquer de quelle manière vous avez travaillé avec l'ergothérapeute ?

Questions de relance :

- ➔ Avez-vous participé à des ateliers avec lui/elle ? Lesquels ?
- ➔ Avez-vous déjà posé des questions à l'ergothérapeute afin d'être mieux informé sur la situation de votre proche ?
- ➔ Dans quels échanges a-t-il pu être présent, dans quelles situations a-t-il pu vous apporter son aide ?

Question n° 4 : Pouvez-vous identifier ce qui vous a aidé à vous impliquer dans les soins, la prise en soin de votre proche ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ?

Questions de relance :

- ➔ L'accompagnement de l'équipe a-t-il été un frein ou une aide ?
- ➔ Qu'est-ce qui a pu être mis en place et qui vous a aidé ?
- ➔ Au contraire, qu'est-ce qui a pu être un frein ?

Annexe III : Grille d'entretien ergothérapeutes

Préalables :

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

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

Depuis combien de temps êtes-vous en poste dans cette structure ?

Avez-vous bénéficié de formations qui vous ont aidé dans votre travail auprès des patients EVC/EPR ?

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

Question n° 1 : Quelle démarche est mise en place à l'arrivée des patients pour apprendre à les connaître ?

Questions de relance :

- Quelles questions sont posées aux familles ?
- À quel moment ces questions sont-elles posées ?
- Par qui ?
- Comment communiquez-vous autour de ces informations ?
- Tous les professionnels ont-ils accès aux mêmes informations ? (Y a-t-il des éléments qui sont transmis à certains professionnels et pas à d'autres ?)

Question n° 2 : Dans quelles situations travaillez-vous avec la famille ? Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Questions de relance :

- De quelle manière collaborez-vous avec la famille ?
- Quel est l'intérêt pour vous de collaborer avec la famille ?
- Comment travaillez-vous sur la notion du projet de vie ?

Question n° 3 : Selon vous, quels sont les éléments qui permettent la mise en place d'une bonne relation d'entraide (de collaboration) avec la famille ?

Questions de relance :

- De quelle manière obtenez-vous la participation de la famille, son aide ?
- Qu'est-ce qui peut être délétère à cette relation ?
- Pensez-vous que les connaissances de la famille sur la situation médicale du patient peuvent avoir un impact sur leur collaboration, leur engagement ?

Annexe IV : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 1

Question	Résumé	Thèmes
Expériences ou formations	À l'ouverture, formations par le médecin MPR sur la connaissance de l'EVC et EPR	Comprendre l'EVC et l'EPR
Démarches mises en place à l'arrivée des patients	Toujours les mêmes patients qu'à l'ouverture. Est allé en rencontrer 3 dans leur structure précédente, échanges avec les équipes	Visites dans les anciennes structures
Questions posées aux familles	Comment il était avant, ses goûts, son caractère, sa personnalité et ses envies. C'est la vision que la famille en garde.	Goûts Caractère Personnalité Envies
Quand ?	Avant l'arrivée du patient. Et spontanément, au contact des familles	En amont À l'occasion
Par qui ?	Infirmiers et aides-soignants qui passent beaucoup plus de temps dans le service	Infirmiers Aides-soignants
Communication autour des informations	Dossier médical informatisé	Logiciel interne
Situations de collaboration avec la famille	Positionnement, besoin de prendre en compte leurs attentes, leurs envies	Positionnement
Apports de la collaboration	Du stress. Besoin de faire des compromis entre les exigences des familles et les besoins visibles du patient. Sinon, possible qu'ils détruisent ce qui est fait. Ces difficultés n'empêchent pas d'avoir un bon rapport avec elles.	Stress Éviter la mise en échec de ce qui est proposé
Notion de projet de vie	Peu abordé à cause de changements de psychologue qui a un rôle important. Des réunions auxquelles l'ergo ne prend pas vraiment part	Réunions Peu abordé
Éléments facilitant la collaboration	Les inclure dans le quotidien des patients par exemple avec des soins de nursing, des mobilisations. Apéritif dînatoire avec familles et soignants. Les inviter à participer à des ateliers. Ne peuvent plus se faire à cause du covid	Inclusion dans la prise en soins Rencontres de groupe avec d'autres familles Ateliers

Éléments délétères	Ne pas écouter, ne pas prendre en compte les attentes, ne pas mettre de cadre. Déterminer le projet de vie : il faut les intégrer dans les soins sans qu'elles débordent. Sinon, cela peut créer des tensions avec l'équipe voir des conflits. Constata un soulagement des équipes du fait que certaines familles soient moins présentes à cause du covid.	Manque d'écoute Manque de prise en compte de leurs attentes Absence de cadre Ne pas déterminer le projet de vie
Obtention de la participation	Si compliqué : en discuter avec le médecin coordonnateur, le psychologue (aussi un extérieur). Voir tables rondes avec la famille, les soignants et la direction qui fait la médiation.	En cas de situation complexe, médiation avec un tiers
Lien entre les connaissances et la collaboration	Oui. Mais les familles ont toujours un décalage entre leur espoir et la réalité. Peut leur permettre de mieux approcher leur proche.	Oui

Annexe V : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 2

Question	Résumé	Thèmes
Expériences ou formations	En rééducation, des éveils de coma et traumatismes crâniens graves dont la PEC se rapproche. Rencontres interprofessionnelles nationales : échanges sur les pratiques	Patients de rééducation Rencontres interprofessionnelles nationales
Démarches mises en place à l'arrivée des patients	Ne l'a pas vécu. Dossier du service précédent. À l'arrivée : sont reçus par les médecins, entretien avec les familles, évaluation de l'éveil et des capacités	Dossiers des structures précédentes Rencontre avec le médecin Entretien avec la famille Évaluations
Questions posées aux familles	Création d'une fleur avec les centres d'intérêt (musique, voyages), la constitution de la famille, préférences en matière de films. Mais aussi l'histoire de vie, antécédents familiaux. Permet d'engager la conversation	Centres d'intérêts Famille Goûts Habitudes Histoire de vie Antécédents familiaux
Quand ?	À l'arrivée, mais aussi lorsqu'il y a besoin	À l'arrivée À l'occasion
Par qui ?	Aides-soignants, infirmiers, ergothérapeute, référents aides-soignants et infirmiers. Le médecin pose les questions qui concernent l'aspect médical	Aides-soignants Infirmiers Ergothérapeute Référents Médecin
Communication autour des informations	Tableaux, fleur dans la chambre des patients, synthèses pluridisciplinaires, et beaucoup d'échanges informels entre les professionnels, logiciel interne avec les dossiers patients. Pour les kinés qui tournent dans le service, ça peut être plus difficile de savoir où prendre les informations.	Tableaux Fleurs Synthèses pluridisciplinaires Échanges informels Logiciel interne
Situations de collaboration avec la famille	Positionnement : l'intégration des familles leur permet d'être en lien avec leur proche, de participer à son bien-être. Connaître les goûts des patients pour les ateliers de stimulation multisensorielle. Donner des photos comme base de communication ou pour créer des classeurs de communication avec des pictogrammes selon leurs centres d'intérêt. En cas de difficultés relationnelles avec un	Positionnement Connaissance des goûts du patient Fournir du matériel familial au patient En cas de difficultés relationnelles En atelier Travailler la communication Pour les permissions thérapeutiques

	patient, venir passer du temps avec pour l'apaiser. Pour un atelier. Pour tester un outil de communication particulier, l'utiliser plus régulièrement. Pour des problèmes rencontrés au domicile lors de permissions thérapeutiques	
Apports de la collaboration	Pouvoir augmenter la fréquence des stimulations. Stimulation de la personne au niveau mnésique et de la communication. Apporter leurs connaissances et du matériel. Les patients peuvent être plus sensibles à leur proche. Repèrent les changements et peuvent transmettre leurs observations sur un comportement récurrent de leur proche.	Stimulation plus importante Connaissances et matériel Proximité avec le patient Repérer les changements Observer les réactions
Notion de projet de vie	Synthèses 2 fois par an et entretien 1 fois par an avec la famille, les médecins, les cadres de santé, les soignants référents et l'ergothérapeute. Plus de l'informel.	Synthèses Entretiens avec la famille Informel
Éléments facilitant la collaboration	Écoute et empathie, car cela peut être difficile pour eux émotionnellement. Difficile pour eux de comprendre l'état dans lequel est leur proche et qu'il n'y aura pas vraiment de progrès. Besoin de doser les explications selon ce qu'ils peuvent entendre. Leur laisser un levier d'action sur certaines choses.	Écoute et empathie Prise en compte de leur souffrance Laisser la possibilité d'agir sur certaines choses
Éléments délétères	Se positionner comme soignant sachant et ne laisser aucune décision à la famille, couper la communication	Choisir à la place de la famille Ne pas communiquer assez
Obtention de la participation	Si c'est plus compliqué : les recevoir physiquement régulièrement, être au maximum en communication	Communiquer beaucoup
Lien entre les connaissances et la collaboration	Oui, ça leur permet de savoir comment interagir avec la personne, de s'impliquer en utilisant les outils qu'on leur propose	Aide à l'adaptation

Annexe VI : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 3

Question	Résumé	Thèmes
Expériences ou formations	Non	
Démarches mises en place à l'arrivée des patients	Point sur ce qui a été fait depuis la sortie du coma, bilans. Voir avec les familles les besoins en matériel et en positionnement	Évolution depuis le coma Bilans Positionnement
Questions posées aux familles	Ne sait pas	
Quand ?	Lorsqu'il y a besoin, surtout de matériel, et pour des permissions thérapeutiques	Lorsque c'est nécessaire
Par qui ?	Ergothérapeute entre autres	Ergothérapeute
Communication autour des informations	Logiciel interne. Communication informelle avec les équipes pour avoir des retours sur ce qui a été fait	Logiciel interne Communication informelle
Situations de collaboration avec la famille	Essentiellement pour le matériel, le positionnement	Positionnement Achat de matériel
Apports de la collaboration	Peut être un problème lorsque la famille n'est pas d'accord ou lorsque c'est compliqué financièrement. Besoin d'avoir leur accord pour les achats. Si on arrive à avoir son adhésion, cela facilite le suivi et le soin	Financements Adhésion à ce qui est proposé
Notion de projet de vie	En cas de besoin précis soulevé par la famille. En équipe : infirmiers, aides-soignants, rééducateurs et médecins	Réunions En cas de besoin
Éléments facilitant la collaboration	Identifier le rôle de chacun. Communiquer autour de ce qui est fait, lors d'appels ou de rencontres. Montrer qu'il y a une cohérence dans le soin au sein de l'équipe. Prendre le temps d'expliquer et les intégrer à ce qui est proposé et dans les choix qui sont faits	Identifier les rôles Communication Cohérence du soin Intégrer dans les choix Expliquer
Éléments délétères	Les mettre de côté et ne plus les consulter	Les mettre de côté Ne pas les consulter
Obtention de la participation	Demander l'accord pour un achat, leur expliquer les choses. Passe par des appels et des rencontres.	Demander l'accord Expliquer Appels & rencontres
Lien entre les connaissances et la collaboration	Oui, le fait d'expliquer le pourquoi des choses permet de leur montrer l'intérêt et faciliter l'adhésion	Montrer l'intérêt de ce qui est fait

Annexe VII : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 4

Question	Résumé	Thèmes
Expériences ou formations	Formations entre établissements de la région pour tous les soignants	Formations internes
Démarches mises en place à l'arrivée des patients	À l'arrivée, temps d'accueil et présentation des professionnels. Informations du service précédent, généralement un SPRPR. Dans la mesure du possible, rencontre des familles. Avant l'entrée, rencontre avec les médecins et les cadres. Point sur l'installation au lit	Accueil et présentation des professionnels Dossier du service précédent Rencontres informelles avec les familles Installation au lit
Questions posées aux familles	Habitudes de vie, goûts (musicaux et gustatifs), environnement familial, social et professionnel. Pour avoir de quoi discuter, s'appuyer pour la prise en charge, les stimulations	Habitudes de vie Goûts Environnement familial, social et professionnel
Quand ?	À l'arrivée puis lorsque l'occasion se présente, avec des rencontres informelles	À l'arrivée À l'occasion
Par qui ?	Ergothérapeute. Soignants référents dans le cadre de projets de vie personnalisés. Rencontre avec les médecins et cadres avant l'entrée	Soignants référents Ergothérapeute Médecins Cadres
Communication autour des informations	En ce qui concerne le projet de soins personnalisés, les infos sont stockées dans un tiroir du service. Pour l'instant toute l'équipe de rééducation ne connaît pas forcément son existence. Pour les infos en ergothérapie, dans le dossier informatisé. Cahier de liaison dans les chambres : échanges écrits entre la famille et l'équipe pour informer sur le quotidien.	Logiciel interne Tiroir du service Cahier de liaison
Situations de collaboration avec la famille	Hors covid : réunions pluridisciplinaires pour faire le point chaque année : échanges. Préparer le retour à domicile ou les permissions thérapeutiques (visite et matériel), renouvellement de fauteuil sur mesure, répondre aux interrogations, montrer des mobilisations	Réunions pluridisciplinaires Retour à domicile Renouvellement de fauteuil Répondre aux questions Mobilisations

Intérêt de la collaboration	Meilleure connaissance du patient et de son environnement, instaurer le dialogue et une relation de confiance. La communication directe est plus agréable. Les mobilisations régulières augmentent le bien-être du patient.	Connaissance du patient Relation avec la famille Stimulation régulière
Notion de projet de vie	En cours de constitution, les ergothérapeutes ne travaillent pas encore dessus. Pour l'instant, recueil de données par les référents.	Pas encore abordé
Éléments facilitant la collaboration	Rencontres et discussions. Aimerais pouvoir mettre en place des rencontres conviviales entre les familles et avec différents soignants. Avant : temps de réunions pluridisciplinaires avec les familles pour les tenir au courant une fois par an de ce qui se passait. Bien, car permettait de donner les nouvelles à chacun, même s'ils n'osaient pas demander ou n'arrivaient pas à s'impliquer.	Rencontres informelles Temps conviviaux avec familles et soignants Réunions pluridisciplinaires
Éléments délétères	Manque de communication et de confiance. La souffrance est souvent exprimée auprès des aides-soignants qui sont tout le temps dans le service. Le besoin d'acceptation de la chronicité de l'état ne facilite pas la relation, les familles ont tendance à rejeter la faute sur l'équipe.	Manque de communication Manque de confiance Souffrance et difficultés d'acceptation
Obtention de la participation	Être présents lorsqu'elles sont là, fixer un temps de rencontre, passer par le cahier de liaison ou les appeler	Rencontres Appels Cahier de liaison
Lien entre les connaissances et la collaboration	Oui, important d'expliquer à la famille l'objectif de l'unité. Mais chacun ne l'intègre pas forcément de la même manière	Expliquer la chronicité des séquelles

Annexe VIII : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 5

Question	Résumé	Thèmes
Expériences ou formations	Non	
Démarches mises en place à l'arrivée des patients	Familles reçues pour une réunion et la visite du service avant l'arrivée. Se fait par la directrice des soins, le médecin responsable du service, la cadre, deux référents (infirmier et aide-soignant). L'ergothérapeute n'intervient pas	Réunion Visite du service
Questions posées aux familles	Activité professionnelle, habitudes de vie et environnement antérieurs	Activité professionnelle Habitudes de vie Environnement
Quand ?	Avant l'arrivée	En amont
Par qui ?	Se fait par la directrice des soins, le médecin responsable du service, la cadre, deux référents (infirmier et aide-soignant).	Directrice des soins Médecin Cadre Référents infirmier et aide-soignant
Communication autour des informations	Logiciel de soins. Communication orale : relève du service tous les 15 jours avec le médecin et l'équipe soignante. Une fois par an réunion pluriprofessionnelle sur le projet de vie, obligation législative, c'est une synthèse de l'année écoulée et une réflexion sur les projets. Se fait sans la famille, mais une restitution leur est faite. Dans les chambres : tableau Velléda, parfois cahiers de liaison	Logiciel interne Réunions Tableau Cahier de liaison
Situations de collaboration avec la famille	Pour acheter quelque chose en particulier, pour la mise en place d'éléments de positionnement ou de communication.	Achats Positionnement Communication
Intérêt de la collaboration	Apporter des informations sur sa vie antérieure, des photos...	Informations
Notion de projet de vie	L'ergothérapeute travaille selon les objectifs personnalisés (installation, communication...). Directives anticipées.	Selon les besoins individuels Directives anticipées
Éléments facilitant la collaboration	Suivi par la psychologue	Psychologue
Éléments délétères	Les mettre à l'écart. L'implication dépend beaucoup de l'acceptation du handicap, de la situation de la personne.	Mettre à l'écart Ne pas tenir compte de l'acceptation

Obtention de la participation	Envoyer des mails, appeler	Mails, appels
Lien entre les connaissances et la collaboration	Les familles ont forcément connaissance puisqu'elles fournissent les directives anticipées. Le médecin informe systématiquement des changements dans l'état de santé.	Directives anticipées

Annexe IX : Tableau d'analyse longitudinale entretien ergothérapeute 6

Question	Résumé	Thèmes
Expériences ou formations	Stage avec des Locked-in-syndrome, la prise en charge est très similaire	Locked-in-syndrome
Démarches mises en place à l'arrivée des patients	Transfert des dossiers des anciens services. Souvent ne disent pas tout pour que les patients soient acceptés, ceux qu'ils connaissent sont pris en priorité.	Dossiers des services précédents
Questions posées aux familles	Depuis quand le diagnostic est posé, comment cela se passait avant. Mise en place d'un cahier avec les renseignements sur chaque personne. Intérêts de la personne (télévision, musique...)	Histoire de la maladie Centres d'intérêt
Quand ?	Lorsqu'il y a besoin d'informations	À l'occasion
Par qui ?	Psychologue	Psychologue
Communication autour des informations	Cahier avec les renseignements sur chaque personne. Cahier de transmission avec les moyens de communication. Réunions tous les 15 jours pour faire le point sur ce qui a été fait et ce qui va arriver.	Cahiers Réunions
Situations de collaboration avec la famille	Mise en place de moyens de communication adaptés aux besoins de la personne et apprentissage à la famille pour l'aider à l'utiliser. Explications des difficultés rencontrées par l'équipe en cas de troubles du comportement. Positionnement : les inclure et prendre en compte leur avis. Entretiens individuels et réunions après avoir commencé à travailler avec le patient pour ne pas être influencé. Pour des retours à domicile	Moyens de communication Troubles du comportement Positionnement Réunions Projet de vie
Intérêt de la collaboration	Prendre la personne dans sa globalité. Besoin des familles dans la rééducation, la réadaptation et pour le matériel. La famille a ses demandes, mais il ne faut pas oublier le patient. Parfois la famille peut être un obstacle, lorsque le patient ne parvient pas à exprimer certaines choses en sa présence comme son envie de mourir.	Prendre la personne dans sa globalité. Matériel Rééducation Réadaptation

Notion de projet de vie	C'est du maintien puisqu'il n'est pas possible d'envisager le projet de mort. Mise en place de certains dispositifs selon les besoins de la personne. Retours à domicile : visites, préconisation de matériel... il faut prendre en compte les demandes de la famille pour réaliser les demandes adaptées à un retour dans les meilleures conditions possibles	Retours à domicile
Éléments facilitant la collaboration	Mettre en place un cadre sur la place de la famille dans le service et général et auprès du patient. Créer une relation de confiance en leur proposant de choses innovantes. Groupes de parole entre familles avec la psychologue.	Mise en place d'un cadre Créer une relation de confiance Groupes d'échanges
Éléments délétères	Lorsque la famille refuse d'utiliser un certain élément qui pourrait être aidant. Ne pas du tout les impliquer, ne pas leur expliquer comment ils peuvent intervenir auprès de leur proche	Ne pas les impliquer Ne pas expliquer
Obtention de la participation		
Lien entre les connaissances et la collaboration	Oui, ils demandent plus lorsqu'ils savent ce qui se fait.	Augmente leurs exigences

Annexe X : Tableau d'analyse longitudinale entretien famille 1

Question	Résumé	Thèmes
Lien avec la personne EVC ou EPR	Son fils	Fils
Ancienneté du diagnostic	Janvier ou février 2015	2015
Structures	Réanimation puis neurochirurgie puis essai de rééducation qui a été compliqué	Réanimation Neurochirurgie Rééducation
Évoquer le passé du proche	Avant l'arrivée, rendez-vous et visite avec la cadre de santé, questionnement supplémentaire de certains professionnels	Rendez-vous Rencontres informelles
Réunions	Seulement avant l'arrivée avec la cadre et au moment de l'arrivée avec une aide-soignante. Sinon, des rencontres avec la psychologue.	Peu
Présenter les habitudes	Oui, beaucoup au départ et maintenant quand des étudiants viennent dans le service.	Oui
Suffisance des rencontres	Difficile à dire, quand il y a des choses à dire, elles sont dites.	Ne sait pas
Façon d'être impliqué	Se sent impliquée par les visites qu'elle fait souvent à son fils. Mais dépend de l'organisation du service.	Visites
Aide pour intégrer la prise en soins	Mise en place de référents et de réunions avec eux	Oui
Choses mises en place pour le permettre	Mise en place de référents et de réunions avec eux	Soignants référents Réunions
Suffisance de l'implication	Aimerait faire plus, doit s'adapter à l'état de fatigue du proche	Aimerait faire plus
Situations de collaboration avec l'ergothérapeute	Pour la mise en place d'un fauteuil roulant, réajustements lorsque c'est nécessaire	Positionnement
Ateliers avec l'ergothérapeute	Non, le proche participe à peu d'ateliers et manque de sollicitations	Non
Pouvoir poser des questions	Oui, des questions pour comprendre les problématiques de positionnement. À l'arrivée de la nouvelle ergothérapeute, c'est elle qui est venue poser des questions	Positionnement
Temps d'échange avec l'ergothérapeute	Rencontres informelles dans la chambre et lors des besoins spécifiques en positionnement	Rencontres informelles Besoins spécifiques

Éléments facilitants l'implication	Pouvoir discuter avec la psychologue, l'ergothérapeute et l'équipe soignante en général, faire le point sur la situation. Réunions avec les soignants référents pour exposer les problèmes rencontrés. Serait bien d'organiser des rencontres avec les patients et les familles de toute la structure pour plus échanger.	Rencontres informelles Réunions Rencontres groupe
Accompagnement de l'équipe	Plutôt une aide, l'équipe est souvent très sollicitée et on ne peut pas leur demander plus	Aide
Éléments freinant l'implication	L'impression de déranger, que le patient en EVC ne dérange pas et donc qu'il n'y a pas besoin de s'en occuper.	Impression de déranger Manque de considération du patient

Annexe XI : Tableau d'analyse longitudinale entretien famille 2

Question	Résumé	Thèmes
Lien avec la personne EVC ou EPR	Son fils	Fils
Ancienneté du diagnostic	Environ 16 ans, en 2004	2004
Structures	Réanimation puis SRPR pour voir s'il progressait	Réanimation SRPR
Évoquer le passé du proche	Au départ il y avait des réunions pluridisciplinaires. Aussi par des entrevues informelles.	Réunions Rencontres informelles
Réunions	Au départ il y avait des réunions pluridisciplinaires où l'état du malade était évoqué, les évolutions dans le service.	Pluridisciplinaires
Présenter les habitudes	Au départ questionnement sur le passé du malade, ce qu'il aimait...	Oui
Suffisance des rencontres	Les réunions étaient bien	
Façon d'être impliqué	Par les visites qui ont lieu plusieurs fois par semaines. A pu participer à des ateliers avec son proche.	Visites Ateliers
Aide pour intégrer la prise en soins	Toujours possible de mettre plus de choses en place, mais ce qui est demandé est fait et les patients sont bien soignés.	?
Choses mises en place pour le permettre	A pu participer à des ateliers, faire des rencontres avec les autres familles, les autres patients. Changé à cause du covid	Rencontres de groupe Ateliers Réunions
Suffisance de l'implication	Oui	Oui
Situations de collaboration avec l'ergothérapeute	Changer le fauteuil pour qu'il soit plus adapté pour les déplacements et le positionnement	positionnement
Ateliers avec l'ergothérapeute	Non	Non
Pouvoir poser des questions	Non	Non
Temps d'échange avec l'ergothérapeute	Uniquement pour le fauteuil	Positionnement
Éléments facilitants l'implication	Visite du cadre avant la venue dans la structure, possibilité de visiter. Possibilité de dire sans soucis ce qui ne va pas aux	Visite dans la structure précédente Facilité à s'exprimer Rapide compréhension et

	soignants. Fait d'avoir été très rapidement au courant de la gravité de l'état du patient : il faut avancer.	connaissance de la situation
Accompagnement de l'équipe	Oui, répondent bien aux questions. Au bout de 16 ans, il y a moins besoin d'aide qu'au départ.	Aide
Éléments freinant l'implication	Pas eu de frein	Non

Annexe XII : Tableau d'analyse longitudinale entretien famille 3

Question	Résumé	Thèmes
Lien avec la personne EVC ou EPR	C'est sa mère	Mère
Ancienneté du diagnostic	Peu de temps après l'AVC qui était en juillet 2011	2011
Structures	Urgences et la réa/neurochirurgie où elle est restée 15 jours dans le coma.	Urgences Réanimation Neurochirurgie
Évoquer le passé du proche	Rendez-vous avec le directeur avant l'arrivée. Puis divers rendez-vous avec des professionnels.	Rendez-vous
Réunions	Point médical tous les ans et aussi avec l'équipe. Mise en place de rendez-vous tous les 6 mois pour suivre le projet de vie. Environ une fois par an, point sur ce qui peut être mis en place.	Oui différentes réunions
Présenter les habitudes	Création d'une fleur avec ses caractéristiques (profession, famille, cadre de vie, hobbies, caractère, apparence physique, sports) affichée dans la chambre	Oui, entre autres
Suffisance des rencontres	Ne sait pas, mais il y a beaucoup de choses qui ont été faites	Ne sait pas
Façon d'être impliqué	A pu réaliser la fleur pour présenter sa maman. Reçoit régulièrement des nouvelles par téléphone	Fleur
Aide pour intégrer la prise en soins	Toujours informée des changements dans l'équipe, prennent le temps de répondre à ses questions, ses demandes	Oui
Choses mises en place pour le permettre	Réunions avec des soignants référents. Rencontres de groupe avec les familles et en individuel avec la psychologue, mais n'y va pas.	Réunions Rencontres de groupe Rendez-vous individuels avec la psychologue Référents
Suffisance de l'implication	/	/
Situations de collaboration avec l'ergothérapeute	Pour le changement du fauteuil qui est beaucoup plus adapté en termes de maniabilité et de confort, pour l'installation au lit	Positionnement au fauteuil et au lit
Ateliers avec l'ergothérapeute	Non	Non

Pouvoir poser des questions	Pas fait avec l'ancienne ergothérapeute. Maintenant elles ne se sont pas encore rencontrées, juste présentées au téléphone.	Non
Temps d'échange avec l'ergothérapeute	L'ergothérapeute n'était pas présente aux réunions	Non
Éléments facilitants l'implication	Présentation avec la fleur, mais besoin d'être un peu à distance de l'AVC pour y voir plus clair. Permet de montrer à tous ceux qui viennent travailler avec elle qui elle est.	Création de la fleur
Accompagnement de l'équipe	Aide, ils sont très à l'écoute, bienveillants et impliqués. Mise en confiance progressive des deux côtés. Toujours un professionnel pour répondre aux questions spécifiques.	Écoute Bienveillance Implication Confiance Réponses aux questions
Éléments freinant l'implication	Éloignement géographique. Mais c'est difficile de trouver des structures à proximité et c'était important qu'elle soit proche du reste de la famille.	Éloignement géographique

Annexe XIII : Tableaux d'analyse transversale ergothérapeutes

Thème 1 : recueil de données sur le patient

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Démarches mises en place à l'arrivée	Visites dans les anciennes structures	Dossiers des structures précédentes Rencontre avec le médecin Entretien avec la famille Évaluations	Évolution depuis le coma Bilans Positionnement	Accueil et présentation des professionnels Dossier du service précédent Rencontres informelles avec les familles Installation au lit	Réunion Visite du service	Dossiers des services précédents

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Questions posées	Goûts Caractère Personnalité Envies	Centres d'intérêt Famille Goûts Habitudes Histoire de vie Antécédents familiaux	/	Habitudes de vie Goûts Environnement familial, social et professionnel	Activité professionnelle Habitudes de vie Environnement	Histoire de la maladie Centres d'intérêt

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Quand les questions sont posées	En amont À l'occasion	À l'arrivée À l'occasion	Lorsque c'est nécessaire	À l'arrivée À l'occasion	En amont	À l'occasion

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Qui pose les questions ?	Infirmiers Aides-soignants	Aides-soignants Infirmiers Ergothérapeute Référents Médecin	Ergothérapeute	Soignants référents Ergothérapeute Médecins Cadres	Directrice des soins Médecin Cadre Référents infirmier et aide- soignant	Psychologue

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Communication autour des informations	Logiciel interne	Tableaux Fleurs Synthèses pluridisciplinaires Échanges informels Logiciel interne	Logiciel interne Communication informelle	Logiciel interne Tiroir du service Cahier de liaison	Logiciel interne Réunions Tableau Cahier de liaison	Cahiers Réunions

Thème 2 : la collaboration avec la famille

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Situations de collaboration	Positionnement	Positionnement Connaissance des goûts du patient Fournir du matériel familial au patient En cas de difficultés relationnelles En atelier Travailler la communication Pour les permissions thérapeutiques	Positionnement Achat de matériel	Réunions pluridisciplinaires Retour à domicile Renouvellement de fauteuil Répondre aux questions Mobilisations	Achats Positionnement Communication	Moyens de communication Troubles du comportement Positionnement Réunions Projet de vie

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Apports de la famille	Stress Éviter la mise en échec de ce qui est proposé	Stimulation plus importante Connaissances et matériel Proximité avec le patient Repérer les changements Observer les réactions	Financements Adhésion à ce qui est proposé	Connaissance du patient Relation avec la famille Stimulation régulière	Informations	Prendre la personne dans sa globalité. Matériel Rééducation Réadaptation

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Projets de vie	Réunions Peu abordé	Synthèses Entretiens avec la famille Informel	Réunions En cas de besoin	Pas encore abordé	Selon les besoins individuels Directives anticipées	Retours à domicile

Thème 3 : les éléments facilitateurs de la collaboration

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Éléments facilitant la collaboration	Inclusion dans la prise en soins Rencontres de groupe avec d'autres familles Ateliers	Écoute et empathie Prise en compte de leur souffrance Laisser la possibilité d'agir sur certaines choses	Identifier les rôles Communication Cohérence du soin Intégrer dans les choix Expliquer	Rencontres informelles Temps conviviaux avec familles et soignants Réunions pluridisciplinaires	Psychologue	Mise en place d'un cadre Créer une relation de confiance Groupes d'échanges

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Obtenir la participation	En cas de situation complexe, médiation avec un tiers	Communiquer beaucoup	Demander l'accord Expliquer Appels & rencontres	Rencontres Appels Cahier de liaison	Mails, appels	/

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Éléments pouvant nuire à la collaboration	Manque d'écoute Manque de prise en compte de leurs attentes Absence de cadre Ne pas déterminer le projet de vie	Choisir à la place de la famille Ne pas communiquer assez	Les mettre de côté Ne pas les consulter	Manque de communication Manque de confiance Souffrance et difficultés d'acceptation	Mettre à l'écart Ne pas tenir compte de l'acceptation	Ne pas les impliquer Ne pas expliquer

Question	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Les connaissances de la famille impactent la collaboration	Oui	Aide à l'adaptation	Montrer l'intérêt de ce qui est fait	Expliquer la chronicité des séquelles	Directives anticipées	Augmente leurs exigences

Annexe XIV : Tableaux d'analyse transversale familles

Thème 1 : recueil de données sur le patient

Question	F1	F2	F3
Evoquer le passé du proche	Rendez-vous Rencontres informelles	Réunions Rencontres informelles	Rendez-vous

Question	F1	F2	F3
Convié aux réunions	Peu	Pluridisciplinaires	Différentes réunions

Question	F1	F2	F3
Présenter les habitudes	Oui	Oui	Oui

Question	F1	F2	F3
Rencontres suffisantes	Ne sait pas	/	Ne sait pas

Thème 2 : participation de la famille à la vie du patient

Question	F1	F2	F3
Façon d'être impliqué	Visites	Visites Ateliers	Fleur

Question	F1	F2	F3
Aide pour intégrer la prise en soins	Oui	/	oui

Question	F1	F2	F3
Choses mises en place pour le permettre	Soignants référents Réunions	Rencontres de groupe Ateliers Réunions	Réunions Rencontres de groupe Rendez-vous individuels avec la psychologue Référents

Question	F1	F2	F3
Implication suffisante	Aimerait faire plus	Oui	/

Thème 3 : la collaboration avec l'ergothérapeute

Question	F1	F2	F3
Travail avec l'ergothérapeute	Positionnement	Positionnement	Positionnement au fauteuil et au lit

Question	F1	F2	F3
Participation à l'atelier avec l'ergothérapeute	Non	Non	Non

Question	F1	F2	F3
Questions sur la situation du patient	Positionnement	Non	Non

Question	F1	F2	F3
Échanges et situation avec intervention de l'ergo	Rencontres informelles Besoins spécifiques	Positionnement	Non

Thème 4 : les éléments facilitateurs de la collaboration

Question	F1	F2	F3
Éléments aidant l'implication	Rencontres informelles Réunions Rencontres groupe	Visite dans la structure précédente Facilité à s'exprimer Rapide compréhension et connaissance de la situation	Création de la fleur

Question	F1	F2	F3
Accompagnement de l'équipe	Aide	Aide	Écoute Bienveillance Implication Confiance Réponses aux questions

Question	F1	F2	F3
Freins dans l'implication	Impression de déranger Manque de considération du patient	Non	Éloignement géographique

Abstract

Background: The onset of a permanent vegetative state or a minimally conscious state causes a big change in families' lives. They are often in a situation of great suffering but professionals need their collaboration. Indeed, patients are frequently non-communicative, and families have to express themselves for them. The aim of this study was to determine how to help the families to be integrated into a partnership with the team, which will optimise the care in occupational therapy.

Methods: Six occupational therapists and three families were interviewed to compare their views. They were asked about their opinions on the involvement of families, their roles in care and the facilitators and barriers.

Results: The participants identified some facilitating elements such as meetings, exchanges around the patient and communication in general. The families didn't note any barriers but the occupational therapists mentioned the lack of listening and consideration.

Conclusion: Families have a very important role with patients in permanent vegetative and minimally conscious states. In occupational therapy, collaboration allows for optimal care. Moreover, there are simple ways to facilitate their involvement and collaboration. It should be interesting to investigate the impact of disability awareness and its process. In occupational therapy, we should wonder about the integration of families through workshops.

Key-Words: Permanent vegetative state, minimally conscious state, occupational therapist, collaboration.

Résumé

Contexte : La survenue d'un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel provoque un grand bouleversement dans la vie des familles. Elles sont souvent en situation de grande souffrance, mais les professionnels ont besoin de leur collaboration. En effet, les patients sont fréquemment non communicants, les familles doivent s'exprimer pour eux. L'objectif de cette étude a été de déterminer comment aider les familles à s'intégrer dans un partenariat avec l'équipe, ce qui optimisera la prise en soins en ergothérapie.

Méthode : Six ergothérapeutes et trois familles ont été interrogés afin de confronter leurs points de vue. Il leur a été demandé leurs avis sur l'implication des familles, leur rôle dans la prise en soins ainsi que les éléments facilitants et les freins.

Résultats : Les participants ont identifié différents éléments facilitants tels que les rencontres, les échanges autour du patient et la communication d'une façon générale. Les familles n'ont pas noté d'obstacles, mais les ergothérapeutes ont évoqué le manque d'écoute et de considération.

Conclusion : Les familles ont un rôle très important auprès des patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel. En ergothérapie, la collaboration permet d'optimiser la prise en soins. De plus, il existe des moyens simples de faciliter leur implication et la collaboration. Il serait intéressant de se questionner sur l'impact de la prise de conscience du handicap ainsi que sur son processus. En ergothérapie, nous devrions nous interroger sur l'intégration des familles par le biais d'ateliers.

Mots-clés : État végétatif chronique, état pauci-relationnel, ergothérapeute, collaboration.