

ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE, ÉTATS PAUCI-RELATIONNELS

Regards croisés de familles et de professionnels
sur la vie au quotidien dans les unités dédiées

LIVRE BLANC



UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS



France Traumatisme Crânien
Association nationale des professionnels
au service des traumatisés crâniens

Avec le soutien de la



UFR Sciences de
l'Homme et de la Société





ATTENTION !!

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE par Emmanuel Hirsch	P.4
AVANT-PROPOS par Philippe Petit et François Tasseau	P.8
GENÈSE DE LA CIRCULAIRE DU 3 MAI 2002 par les docteurs Bruno Pollez et Philippe Denormandie, et Jean Barucq	P.10
PRÉSENTATION DU LIVRE BLANC par Anne Boissel	P.12
LE LIVRE BLANC	P.15
TÉMOIGNAGES DE FAMILLES	P.16
Édith, épouse	P.16
Christine, mère	P.24
Yves, fils	P.31
Fabienne, mère	P.37
Claude, frère	P.43
Jeanne, mère	P.48
TÉMOIGNAGES DE PROFESSIONNELS	P.56
Sylvie, assistante sociale	P.56
Isabelle, médecin	P.65
Jérôme, psychologue	P.72
Claire, médecin	P.80
Laurie, aide-soignante	P.88
Camille, médecin	P.94
REGARDS D'EXPERTS	P.105
Élisabeth Zucman, Analogies avec les questions posées par le polyhandicap de l'enfant	P.105
Edwige Richer, L'engagement d'une vie professionnelle au service de l'accompagnement	P.108
INDEX DES PRINCIPAUX SIGLES	P.114

PRÉFACE

LORSQUE LES « GRANDES FRAGILITÉS » IMPOSENT UNE EXIGENCE POLITIQUE

Auprès de la personne en situation de vulnérabilité

Qu'on ne s'y trompe pas, ce « livre blanc » est un acte politique. Il ne se limite pas à la compilation de témoignages, certes essentiels, et à poser des revendications étayées par une étude scientifique exigeante et pertinente. Il nous est indispensable dans sa restitution de ces territoires si difficilement accessibles aux confins de ce que représente la condition humaine, lorsque la personne éprouve l'extrême du handicap et des dépendances, au point de ne plus être définie en des termes qui affirment encore la plénitude de son humanité. C'est dire à quel point ce « livre blanc » s'avère important et précieux dans ce contexte politique où la dignité humaine est à ce point bafouée que le Conseil constitutionnel a estimé nécessaire de nous rappeler, dans une décision du 6 juillet 2018, la signification du « principe de fraternité ».

Depuis quelques années, à travers des controverses bien discutables dans l'actualité judiciaire, nous avons appris à mieux comprendre les responsabilités et les défis auxquels les personnes dites en « état d'éveil sans conscience (ou minimale) » nous confrontent. Leur vulnérabilité en appelle de notre part à l'expression d'obligations morales et de considérations politiques dès lors que le fil de leur existence tient aux égards et aux solidarités que nous leur témoignons. La vérité insoupçonnée d'une vie hors de nos représentations et même de ce qui nous paraît *a priori* humainement concevable et acceptable a émergé aux confins des pratiques soignantes : ces personnes nous imposent une considération et une réflexion plus exigeante et fondée que la compassion.

À propos de leur accueil parmi nous, de leur accompagnement à domicile ou en établissement ainsi que des soins qui leur sont prodigués, il n'est plus recevable aujourd'hui, comme l'ont fait deux parlementaires, d'affirmer de manière péremptoire et sans la moindre précaution que « ces personnes pourraient qualifier ces situations d'obstination déraisonnable si elles pouvaient s'exprimer¹ ». Ces personnes lourdement handicapées mais également leurs proches et les soignants auprès d'elles pour un parcours de vie et de soin dont la signification mérite mieux que des disputations distancées et une telle stigmatisation, et dont l'échéance ne se décrète pas selon l'application d'un texte de loi, justifient de notre part une sollicitude qui ne se circonscrit pas à l'arbitrage des conditions de mise en œuvre de l'arrêt de leurs soins.

Aucune instance n'a autorité à « penser » comme s'il s'agissait d'une évidence, que, totalement dépendantes et entravées dans leurs facultés relationnelles, la persistance de leur vie relève d'une « obstination déraisonnable » qui justifierait le renoncement. Sans quoi il conviendrait de renoncer à réanimer toute personne dont on estimerait *a priori* qu'elle ne retrouverait pas son autonomie, et de s'interroger sur le statut et les droits des personnes en phase évoluée de maladies neurologiques évolutives à impact cognitif, comme la maladie d'Alzheimer... Il n'est pas acceptable de se laisser contraindre par des dilemmes approximatifs qui, plutôt que de favoriser une approche personnalisée et circonstanciée de réalités humaines à ce point singulières, énigmatiques et tragiques, ne nous inciteraient qu'à l'échappatoire, au « moindre mal » dont on comprend qu'il imposerait l'abandon

¹ Alain Claeys et Jean Leonetti, Rapport de présentation de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Assemblée nationale, 12 décembre 2014.

systématisé. Près de 1 700 personnes vivent en état dit « pauci-relationnel » (EPR) ou « végétatif chronique ». Sans autre forme de procès, leur existence découverte dans les dédales d'une actualité douloureuse incite certains, dans l'effroi, à revendiquer pour eux une « mort dans la dignité »... Faute d'avoir pris le temps de faire un détour côté vie, auprès des proches de ces personnes ou dans les établissements qui les accueillent sans donner le sentiment de s'acharner à maintenir abusivement en vie des mourants. Car c'est bien à des personnes en vie, à des membres de notre cité, certes en situation de vulnérabilité comme d'autres le sont, que s'adressent ces signes de considération et d'affection dans le quotidien et la justesse d'un soin digne des principes de respect et de solidarité que prône notre démocratie.

Le fait même d'avoir à recourir à une désignation comme celle d'« état végétatif chronique » ou « pauci-relationnel » en dit long, du reste, de notre difficulté à se représenter ce que certains ont décidé d'emblée – sans même avoir tenté une approche ne serait-ce que par sollicitude et afin de mieux comprendre – de considérer insupportable, voire « indigne d'être vécu ». Un médecin réanimateur les avait même considérées comme des « intermédiaires entre l'animal et l'homme », provoquant le 24 février 1986, à la suite d'expérimentations pratiquées sur elles dans des conditions éthiquement irrecevables, un avis de Comité consultatif national d'éthique, en devoir de préciser : « Ce sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité². »

« La personne malade a droit au respect de sa dignité » : cette référence à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé doit s'appliquer de manière inconditionnelle à toute personne, quelles que soient ses altérations cognitives et l'amplitude de ses handicaps. Cette même loi précise : « Les professionnels mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. » Ainsi, deux mois après son vote, une circulaire du ministère chargé de la Santé prescrivait le 3 mai 2002 les conditions de « création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel ». Le concept de « soins prolongés » y est évoqué en tenant compte de ses spécificités : ils s'adressent à des personnes « atteintes de maladies chroniques invalidantes avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique ». Des professionnels compétents ont su en effet développer au sein des structures spécifiquement dédiées de médecine physique et de réadaptation une expertise indispensable. Le contexte est certes douloureux, complexe et incertain ; il n'en sollicite que davantage une qualité d'attention et de retenue tant à l'égard de la personne en état de conscience minimale que de ses proches.

Affronter les enjeux du point de vue de nos valeurs

Se pose la question du pronostic, lorsqu'à la suite d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien les séquelles sont susceptibles de compromettre la qualité de vie de la personne et ses facultés relationnelles. Il serait intéressant d'évaluer dans les pratiques les conséquences d'évolutions tant législatives que du point de vue de l'imagerie fonctionnelle : cette approche médicale devrait être réalisée en tenant compte de paramètres ou de déterminants propres à ces états de handicaps, comme leurs fluctuations possibles et l'incidence des conditions mêmes de réalisation des investigations. Tout semble indiquer cependant que les décisions s'envisageraient désormais en amont, dans les premières heures, ne serait-ce qu'avec le souci d'éviter l'engrenage de situations estimées insupportables. Le doute est-il alors favorable à la survie de la personne alors qu'elle aura rarement anticipé une réalité aussi catastrophique et qu'il est humainement impossible de se la représenter ? Les proches sont-ils à même d'exprimer un point de vue avéré, alors que l'impact d'un tel désastre que rien ne permettait d'envisager bouleverse leurs repères et les soumet à des dilemmes sans véritable issue satisfaisante ? Serait-il possible de définir un seuil temporel au-

² « Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique », Comité consultatif national d'éthique, avis no 7, 24 février 1986.

delà duquel la situation serait considérée irrévocable, s'agissant par exemple de traumatismes crâniens dont l'évolutivité est incertaine ? Dans ce cas c'est en termes de mois, voire d'années que le processus décisionnel s'élabore, et aucune législation actuelle n'intègre la situation d'une personne stabilisée dans un état de conscience minimale dont la poursuite des soins apparaîtrait à un moment donné injustifiée.

Dans ce contexte extrême, éprouvé dans sa violence, son injustice, l'arbitrage de la décision ne saurait relever de la seule procédure médicale formellement recevable. D'autres enjeux conditionnent la recevabilité d'une décision : elle doit tenir compte de la pluralité des points de vue et surtout de l'intérêt direct la personne concernée. Lorsque la discussion porte sur l'irréversibilité d'un traumatisme, sur les possibilités même limitées d'évolution dans le temps, quels principes ou quelles valeurs faire prévaloir alors que rien n'indique ce que serait la préférence de la personne qui ne l'aurait pas exprimée dans des directives anticipées ? Peut-on se satisfaire de l'interprétation subjective et hasardeuse de postures physiques, de crispations qui inclineraient à y voir l'expression d'un refus ou au contraire d'une volonté de vivre ? Au nom de quelle autorité et selon quels critères assumer le choix de renoncer ou au contraire celui de poursuivre ? La position des proches doit-elle s'avérer déterminante alors que l'on sait l'impact des circonstances sur leur vie au quotidien ? Les compétences médicales elles-mêmes n'auraient-elles pas parfois leurs limites dans le processus d'arbitrage ? Le soin d'une personne relève en effet de considérations autres que strictement techniques et performatives ; certaines réalités soumises aux critères d'une évaluation scientifique d'indicateurs quantifiables sont susceptibles de ne délivrer qu'une part fragmentaire de leur signification. Le débat portant sur les caractéristiques mêmes d'un « état pauci-relationnel » en dit long des incertitudes qu'il importe de ne pas négliger en préservant une exigence de prudence. Outre l'importance qu'il y aurait à clarifier les concepts afin de nous prémunir d'interprétations préjudiciables à l'intérêt direct de la personne malade, ne serait-il pas opportun de consacrer une véritable réflexion aux situations inhérentes à la chronicité de certaines maladies, aux conséquences des maladies évolutives ou aux handicaps sévères qui limitent ou abolissent les facultés cognitives, voire la vie relationnelle de la personne ? Il n'est pas recevable d'appréhender ces réalités humaines sous le seul prisme de l'aménagement des conditions visant à mettre un terme à une existence estimée injustifiée !

Reste posée de manière entière la question si délicate à aborder d'une personne qui n'est pas en capacité d'exprimer son refus d'un soin ou d'un accompagnement. Il paraît évident que ces aspects si particuliers du respect du droit des personnes malades justifieraient une approche qui ne relève pas d'un dispositif de fin de vie. Cela d'autant plus que les proches des personnes en situation d'EVC ou d'EPR en parlent comme s'agissant de grands blessés. Ils portent sur elles un regard empreint de tendresse, de sollicitude et leur témoignent une prévenance de chaque instant, attentifs à des signes de présence qui jusqu'au plus loin dans leur résolution défient l'irrévocable. 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.

S'impose donc une pensée politique et une réflexion éthique renouvelée de réalités humaines qui défient nos représentations de la vie, de l'existence humaine, de nos responsabilités individuelles et sociales à l'égard de personnes qui éprouvent autrement un parcours de vie dont il me semble *a priori* irrecevable de discuter la légitimité. L'exigence de liberté pourrait relever du souci de démedicaliser notre approche de ces existences ainsi fragilisées et de tout mettre en œuvre pour leur conférer une part même limitée de sociabilité. Une telle visée impose d'emblée une réflexion relative aux conditions d'accueil et de suivi de ces personnes, à leur environnement intime et familial, aux soutiens apportés à leurs proches et aux professionnels intervenant auprès d'elles. Les controverses actuelles ne sauraient dénaturer ce champ d'obligations qui nous incombent, sans pour autant renoncer à affronter, dans le cadre d'une concertation digne, les dilemmes provoqués par une existence qui se poursuit sans qu'on ne parvienne plus à être assuré de ce qu'elle signifierait encore pour la personne. À cet égard, des contributions à la fois politiques, scientifiques, juridiques et éthiques adossées à des travaux de recherche, s'avèrent indispensables afin de mieux assumer collectivement des situations à tant d'égards inédites : elles justifient des engagements et des arbitrages justes. Sans quoi s'accentuerait

le risque que ne s'imposent des logiques décisionnelles qui, dans leur mise en œuvre systématisée, s'avèreraient irrecevables, délétères, en fait incompatibles avec nos valeurs de démocrates.

C'est dire la signification et la portée, *ici et maintenant*, de ce « livre blanc ». Il est rendu public au moment où la bioéthique est en débat afin de revoir la loi qui lui a été consacrée le 11 juillet 2011. J'ai souvent évoqué « l'éthique d'en bas » au regard de considérations supérieures qui surplomberaient les enjeux humains et quotidiens. Il nous faut aborder « d'en bas », autrement, renouer avec un sérieux et une capacité de sollicitude à hauteur du « principe de fraternité » si l'on souhaite que persistent une idée et une exigence d'humanité dans un contexte de numérisation de nos valeurs et de nos idéaux. C'est aussi le message à la fois politique et philosophique que nous permet de saisir ce « livre blanc ».

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale (université Paris-Sud-Paris-Saclay),
président du Conseil pour l'éthique de la recherche et
l'intégrité scientifique, université Paris-Saclay,
directeur de l'Espace éthique Île-de-France

AVANT-PROPOS

La situation des personnes en état de conscience altérée suscite de nombreuses questions. Les unes sont d'ordre individuel : quelle perception ces personnes ont-elles de leur environnement et que ressentent-elles ? D'autres portent sur la prise en charge qui leur est proposée dans notre système sanitaire et médico-social : existe-t-il un accompagnement organisé et équitable ? D'autres enfin sont de nature anthropologique et concernent les regards que la société porte sur la condition de ceux dont les capacités de communication sont extrêmement réduites voire inexistantes.

Face à ces interrogations, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés (UNAFTC) a engagé avec France traumatisme crânien, association nationale regroupant les professionnels intervenant auprès des personnes cérébrolésées, un travail de recherche en vue d'appréhender concrètement la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités créées en 2002 pour les accueillir.

Cette étude a été menée en partenariat avec le service de psychologie de l'université de Rouen. De nombreux témoignages de familles, de proches et de professionnels ont été recueillis selon une méthodologie rigoureuse élaborée par l'équipe de chercheurs sous la responsabilité d' Anne Boissell. Des données concernant les unités dédiées ont également été collectées avec une attention particulière accordée au « projet de service » proposé dans ces unités, en quoi consiste-t-il et comment est-il mis en œuvre et perçu par les proches ? Au total plus de 500 personnes impliquées directement dans l'accompagnement et le soin aux personnes EVC- EPR s'est exprimé ce qui a permis aux chercheurs de croiser les regards des familles et des professionnels, objectif que nous nous étions fixé.

Nous avons initié ces travaux en 2012, à l'occasion des 10 ans de la circulaire de mai 2002 « relative à la création [dans le secteur sanitaire des soins de suite et de réadaptation] d'unités de soins dédiées à l'accueil de personnes en EVC-EPR », avec obligation pour chacune d'elles de bâtir un projet de « service *incluant* à la fois un projet de soins et un projet de vie ». Nous voulions donc explorer comment ce secteur, dont la vocation est le soin, avait investi la dimension du projet de vie de ces personnes qui vivent dans ces unités, parfois pendant de nombreuses années.

La question délicate de « la fin de vie » a été abordée dans les interviews et les questionnaires alors que des rebondissements, relayés par les médias, surgissaient à nouveau à propos de l'« affaire Vincent Lambert ». Simultanément le débat sur la fin de vie, sous l'égide de la mission Claeys-Léonetti, a confirmé dans la loi de février 2016, que l'arrêt des traitements, y compris de la nutrition et de l'hydratation, afin d'éviter une obstination déraisonnable était une décision médicale prise à l'issue d'une procédure collégiale ce qui donne au médecin un quasi pouvoir de vie ou de mort sur ces personnes. La question de la fin de vie n'apparaît pas comme essentielle dans notre étude. Familles et professionnels considèrent que les personnes en EVC-EPR ne sont pas en situation de fin de vie. Cette question ne se pose réellement qu'en cas de complications mettant en jeu le pronostic vital. Elle peut alors être source de grandes souffrances et émotions chez les proches. Aussi est-il important qu'elle soit abordée par anticipation avec l'entourage du patient, à propos des soins raisonnables à mettre en œuvre en cas de complication.

À l'occasion de la phase exploratoire de nos travaux, nous avons été frappés par les témoignages pleins d'humanité et de vie, tellement forts qu'il nous a semblé nécessaire de les rassembler dans ce livre blanc. Ils montrent que ces personnes, que certains considèrent en situation intermédiaire entre

la vie et la mort, font partie intégrante de la communauté humaine, à laquelle ils sont reliés par une histoire personnelle et singulière. Si l'on n'y prend pas garde, notre société pourrait se laisser entraîner sur un chemin où l'on abrège des vies jugées inutiles. Elle y perdrait son humanité. Puisse ce livre blanc contribuer à prévenir ce genre de dérive.

François Tasseau

Médecin réanimateur et rééducateur,
président de l'association France Traumatisme Crânien,
médecin coordinateur d'un SAMSAH à Lyon

Philippe Petit

Père d'un jeune homme de 30 ans, en état pauci-relationnel
depuis 16 ans après un accident de la voie publique,
ancien président de l'AFTC Picardie,
membre du CA de l'UNAFTC depuis plus de 10 ans,
médecin spécialiste en santé publique

GENÈSE DE LA CIRCULAIRE DU 3 MAI 2002

RELATIVE À LA CRÉATION D'UNITÉS DE SOINS DÉDIÉES AUX PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL

Au mois d'octobre 2001, se tient dans le bureau du ministre de la Santé Bernard Kouchner une réunion relative à l'avenir social des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. Depuis un certain temps déjà se posait la question des réponses à apporter à ces personnes. En effet, elles connaissaient en général une situation d'« impasse » hospitalière (sans possibilité de sortir de l'hôpital, car il n'y avait pas de solution institutionnelle d'aval pour elles) ; il était même arrivé que certaines reçoivent une injonction, émanant de l'assurance maladie, de sortie d'hôpital, c'est-à-dire la fixation d'un terme au séjour hospitalier, ce qui contraignait la famille à construire une solution pour la suite.

En effet, le secteur médico-social, qui aurait dû être une solution pour elles, refusait le plus souvent de les admettre en raison d'une charge en soins jugée trop lourde et trop permanente. Plusieurs ARH (Agences régionales de l'hospitalisation, à l'époque) avaient tenté d'inciter des établissements sanitaires à dédier des lits, en général de SSR (soins de suite et de réadaptation, l'ex-« moyen séjour »), à ces accueils chroniques, de durée indéfinie, mais peu d'établissements avaient été assez motivés pour ce projet parfois jugé peu valorisant en termes d'activité.

L'Agence régionale d'hospitalisation d'Île-de-France, parmi d'autres, avait même établi une sorte de cahier des charges d'unités sanitaires d'accueil de ces personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, mais peu de solutions institutionnelles se faisaient jour pour autant. L'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens) exerçait une pression forte pour que des réponses structurelles soient apportées le plus vite possible avec une prise en charge par l'assurance maladie à 100 %.

Le Dr Philippe Denormandie (à l'époque à la mission Handicap de l'APHP) avait sensibilisé M. Kouchner quant à cette nécessité urgente en matière de santé publique, ce qui avait abouti à la réunion citée en introduction. Il en est ressorti une commande faite simultanément à la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, à l'époque) d'une part, à la DGS (Direction générale de la santé), d'autre part, et enfin à la DGAS (Direction générale de l'action sociale) : l'écriture d'une circulaire destinée aux agences régionales de l'hospitalisation.

Un groupe de travail a alors été mis en œuvre : il réunissait notamment l'UNAFTC, des professionnels de la lésion cérébrale grave et les directions du ministère citées. Ce groupe de travail a élaboré en quelques mois d'un travail soutenu une circulaire en réponse à la demande du ministre. Cette circulaire a été signée par M. Kouchner lui-même le vendredi 3 mai 2002 □ la date est importante puisque le ministre quittait ses fonctions, le dimanche 5 mai 2002 étant le jour des élections présidentielles.

Cette circulaire, intitulée « DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS no 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel », invitait les ARH à mettre en place de petites unités dédiées aux personnes en état végétatif chronique

ou en état pauci-relationnel. Il était préconisé une unité de 6 à 8 lits par bassin de population de 300 000 habitants, car il y avait une volonté de développement de réponse de proximité (familiale). Ces unités de proximité s'inscrivaient dans le cadre de soins de suite et de réadaptation, c'est-à-dire en milieu sanitaire ; elles étaient dérogatoires en termes de durée de séjour.

Elles étaient proposées en milieu sanitaire par défaut de réponse du secteur médico-social, mais il était précisé au sein de la circulaire que si des structures médico-sociales pouvaient être dotées à la hauteur des besoins de soins et d'accompagnement de ces personnes et de leurs familles, la vocation naturelle de ces personnes était d'être accueillies en milieu médico-social plutôt que d'être maintenues en milieu sanitaire. Néanmoins si les unités proposées devaient être dotées d'un projet médical spécifique de soins et si possible étroitement couplées avec un secteur de SSR classique, avec communauté d'équipes soignantes, ces lieux d'accueil devaient être aussi des lieux de vie et non seulement des lieux de soins.

Les capacités relationnelles d'une personne en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel devaient y être valorisées, la circulaire prenait d'ailleurs le parti de considérer que toutes les personnes en état végétatif devaient *a priori* être considérées comme pauci-relationnelles, aussi peu que soient perceptibles les signes de relation que l'on pouvait avoir avec ces personnes. Il était prévu également un accompagnement attentif des familles par ces unités de soins appelées à devenir aussi des lieux de vie. Un cahier des charges de ces unités était joint en annexe de la circulaire.

Il s'agissait par cette circulaire de permettre la mise en place de réponses urgentes à des situations de blocage complet de parcours de soins. Si la réponse naturelle devait en théorie s'inscrire dans le secteur médico-social, la prise en compte de la réalité incitait donc dans l'immédiat, par défaut pourrait-on dire, à la création de ces unités de soins et de vie en milieu hospitalier SSR. Ce qui fut fait, dans un délai relativement bref.

Comme nous pourrons le lire dans ce livre blanc, ces unités sont devenues avec les années de véritables lieux d'expertise dans le soin et l'accompagnement des personnes en EVC ou en EPR et de leurs familles. L'hôpital milieu de soins est ainsi devenu dans ces unités également un lieu de vie et d'accompagnement.

D^r Bruno Pollez
D^r Philippe Denormandie
Jean Barucq,
Membre du groupe de travail
de rédaction de la circulaire

PRÉSENTATION DU LIVRE BLANC

L'HISTOIRE DU LIVRE BLANC

Les récits contenus dans ce livre blanc sont issus de la phase exploratoire de la recherche « *La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel dans les unités dédiées* », menée en partenariat entre l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés (UNAFTC), France Traumatisme Crânien et l'université de Rouen Normandie. Ils font partie du « corpus des données » de la recherche. Cette recherche a comme ambition, plus de dix ans après la circulaire du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel de répondre à la question : *Comment vivent les personnes dites en « état végétatif chronique ou en « état pauci-relationnel » dans les unités dédiées, dix ans après la promulgation de la circulaire du 3 mai 2002 relative à leur création ?*

Pour répondre à cette question, nous avons privilégié les acteurs de terrain, aidants naturels et professionnels. En effet, ces personnes ne pouvant, du fait de leur handicap extrême, transmettre par elles-mêmes leur vécu dans les unités dédiées, ce sont ceux qui les entourent au quotidien, familles et professionnels, qui peuvent le mieux représenter leurs besoins et leurs attentes. Ainsi cette recherche a eu pour double objectif de produire des connaissances nouvelles sur la vie de ces personnes au quotidien depuis la création des unités dédiées, mais aussi grâce à ces connaissances de contribuer à la réflexion sur les conditions d'amélioration de leur qualité de vie.

Soulignons que pour produire ces connaissances, notre recherche se fonde sur une collaboration étroite entre universitaires et représentants des familles et des professionnels, où l'expertise des acteurs de terrain est reconnue du fait de leur savoir expérientiel. En cela, cette recherche est une recherche participative. L'objectif de l'amélioration des conditions de vie des personnes en EVC ou en EPR, en faisant de plus une recherche participative et appliquée dans le domaine du handicap. Les trois partenaires de la recherche, l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien et le laboratoire ont construit ensemble suivant les règles classiques de la recherche en sciences humaines le projet scientifique, réalisé l'état des lieux, élaboré la problématique, défini la méthodologie, durant une phase préparatoire au lancement de la recherche proprement dite.

Au cours de ce travail exploratoire, nous avons consulté les experts de notre comité scientifique composé à parts égales de familles et de professionnels, ainsi que des personnalités reconnues pour leur grande expérience et leur réflexion dans ce domaine. Les familles et les professionnels ont été sollicités pour leur savoir expérientiel leur donnant une compétence de tout premier plan dans le processus de la recherche.

L'objectif de ces entretiens avec les membres du comité scientifique était de recueillir les avis, les représentations de ces experts sur « la vie au quotidien des personnes en EVC ou en EPR dans les unités dédiées » ainsi que leur avis sur la notion de « projet de vie » dans les dites unités. Ces entretiens ont été alors analysés de façon systématique grâce à un logiciel d'analyse de contenu afin de produire *in fine* une grille d'entretien destinée à être utilisée pour la phase dite « qualitative » de la recherche.

Ces entretiens étaient souvent très longs (entre 1 h 30 et 2 h) très denses et rendaient compte de façon unique, et rarement transmise, de la vie au quotidien des personnes en EVC et en EPR et de leurs relations au monde avec leur entourage tant familial, amical qu'institutionnel. Devant ce trésor d'expériences, nous avons décidé en comité de pilotage, et après accord des intéressés de les transformer en récits afin dans un premier temps de les faire connaître d'abord à ceux qui sont concernés par le basculement brutal d'un être cher dans ce handicap extrême que constituent l'état végétatif chronique ou l'état pauci-relationnel.

Ce sont les missions premières des associations de familles de blessés que de constituer un savoir mutuel autour d'expériences de vie exceptionnelles et peu partagées, et dont la transmission est le cœur même du principe de ce qu'on appelle maintenant communément *pair-aidance*. Il nous semblait aussi que ces récits pouvaient servir dans la formation des futurs professionnels des unités dédiées tant cette clinique est peu connue y compris par les spécialistes du soin physique et psychique.

Ces entretiens se sont tenus au domicile ou dans un lieu choisi par les interviewés lors de l'année universitaire 2014-2015, menés par la responsable scientifique ou un des deux ingénieurs d'études du projet. La plupart du temps, ils étaient accompagnés d'un psychologue stagiaire en master 1 ou en master 2.

Un des entretiens reproduits ici a eu lieu le mercredi 7 janvier 2015¹ et, à l'issue de nos échanges denses d'humanité, nous avons été percutés par l'actualité la plus barbare à quelques rues de là. Le contraste était de la plus grande violence.

Curieusement pendant ces trois années de recherche, l'actualité est venue régulièrement nous rappeler l'importance de nos travaux et renforcer notre motivation pour les mener à terme. En particulier, la situation complexe et très médiatisée de M. Vincent Lambert a été un élément souvent rapporté dans les entretiens. Au moment où nous cherchions à rendre compte de la vie de personnes dont on ne soupçonne pas les ressources et les façons d'être au monde, la question de l'arrêt de leur vie était posée de façon brutale, et cela a pu être vécu douloureusement par les familles et les professionnels interrogés. Les chercheurs et les étudiants en master de psychologie qui ont participé à cette recherche et aux entretiens en ont aussi été impactés. La question même de la légitimité de leur travail leur a été brutalement renvoyée. Dans les lieux mêmes de l'université, la recherche a pu être perçue, heureusement à quelques rares exceptions, comme une commande d'arrière-garde venant de milieux réactionnaires, intégristes et s'opposant à la progression rationnelle et scientifique vers l'éradication de situations qui ne devraient plus exister. D'autres au contraire ont soutenu et reconnu la valeur scientifique de notre démarche. Et globalement cela a renforcé la réflexion éthique sur la recherche et la question du handicap à l'intérieur de notre discipline. L'ouverture et la participation des psychologues stagiaires aux journées d'étude du CRFTC ou à des journées sur l'éthique médicale ont pu contribuer de façon exceptionnellement riche à leur formation.

Une fois, les entretiens retranscrits, entre trente et cinquante pages, nous avons avec l'accord des participants procédé à la mise en récit. Nous avons fait appel à deux chercheurs spécialisés dans cette tâche, une anthropologue, Yolande Verbist et une docteure en lettres classiques, spécialiste des travaux de relecture dans l'édition, Anaïs Monchy.

Il faut noter ici que ce travail était extrêmement délicat pour plusieurs raisons. Tout d'abord, nous sommes tenus au devoir de respecter au plus près les propos des personnes interrogées. Car tout changement de mot, d'expression, voire de ponctuation, peut faire basculer le sens des paroles prononcées. Bien sûr, il y a un biais dans le choix même des passages qui seront retenus dans le récit, mais il s'agit autant que faire se peut de rendre compte de la dynamique même de l'entretien, et du fil associatif qui a conduit les personnes à aborder telle ou telle thématique.

¹ Attentat contre Charlie Hebdo, rue Nicolas-Appert à Paris.

Le langage parlé n'est pas le langage écrit. Ce qui apparaît comme inacceptable dans un travail écrit, est souvent porteur de message non verbal important dans la relation immédiate entre les deux interlocuteurs, par exemple pour aménager la juste distance entre les deux protagonistes, il est nécessaire d'alterner des moments de familiarité, d'humour, et de reprise de la distance. Cela se traduit fatalement dans le langage. Nous savons aussi, que la dimension traumatique inhérente à certains récits peut induire dans le discours une certaine désorganisation, des troubles de la syntaxe, mais qui ont toute leur importance et signification.

Très souvent, les entretiens ont été accompagnés d'émotions fortes, que ce soit chez les familles ou les professionnels. Les experts du comité scientifique se sont engagés avec force et énergie dans ce projet, cela implique nécessairement un engagement personnel et émotionnel qui peut transparaître dans les entretiens.

Pour toutes ces raisons, lorsque l'entretien est traduit en récit, noir sur blanc, il provoque chez celui qui y a participé un effet de révélation qui n'est pas toujours simple à vivre. Pour accompagner cet effet, nous avons d'abord soumis les textes aux interviewés. Ils y ont apporté ou non des corrections. Certains ont préféré réécrire de longs passages, d'autres n'ont rien voulu y toucher. Certains ont demandé l'intégralité de la retranscription tant ils étaient surpris de leurs propos. Nous avons respecté le temps de la lecture, des relectures, et des transformations demandées. Nous osons penser que ce temps a permis aussi d'élaborer, de mettre en perspective, de mesurer aussi le cheminement personnel des uns et des autres. En trois ans, la perception de la situation n'est plus forcément la même. Pour toutes ces raisons, il est important de souligner la prise de risque que constitue pour tous les participants l'édition de cet ouvrage. Sa construction, son élaboration, n'a laissé personne indifférent : familles, professionnels, chercheurs, partenaires du comité de pilotage. Gageons que cette prise de risque aura son utilité pour les lecteurs, familles et professionnels pour mieux comprendre et accompagner les personnes en situation d'extrême vulnérabilité.

Anne Boissel,

Responsable scientifique de la recherche
Maître de Conférences en Psychologie Clinique
Centre de Recherche sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements,
Psychologiques Laboratoire CRFDP (EA 7475) Université de Rouen Normandie

LE LIVRE BLANC

TÉMOIGNAGES DE FAMILLES

Édith, épouse

Le mari d'Édith était un retraité sportif qui aimait le vélo. Un dimanche matin, alors qu'il s'apprêtait à partir, il a fait AVC hémorragique gravissime chez lui. Édith nous fait partager le chemin qu'elle a parcouru avec lui jusqu'à son décès.

C'était un dimanche matin...

C'était un dimanche matin, il s'apprêtait à partir faire ses 100 km de vélo hebdomadaire, il était déjà vêtu de son attirail de cycliste. Il est rentré dans notre chambre pour me dire qu'il avait mal à la tête. Il s'est assis sur le lit, il avait très mal. Il m'a indiqué sa tempe et en disant : « Tu vois là ? », il a essayé de se relever, il n'a pas pu, il s'est affaissé. Je lui ai dit : « J'appelle un médecin », il m'a dit : « Oui, peut-être. » Ce sont les dernières paroles que j'ai entendues de sa bouche.

Le SAMU est intervenu. Après trois mois et demi d'un état de coma profond, il s'est... disons réveillé... Les professionnels considèrent que le réveil est effectif à partir du moment où le patient répond à un ordre simple comme « serrez-moi la main ». Il a été pendant environ trois semaines en service de réanimation. Très, très bien comme service, beaucoup de personnel, des réponses, tout à fait bien. Et ensuite en service de neurochirurgie pendant aussi environ trois semaines. C'était minable au niveau des locaux, décrépi à souhait et le relationnel était très difficile aussi. Après il a été transféré dans un centre de rééducation fonctionnelle.

J'étais bien sûr dans un espoir de rééducation, même si on ne m'avait pas caché la gravité de cet AVC hémorragique massif, qui, qui plus est, touchait le champ du tronc cérébral. Un jour, par un coup de téléphone très rapide, on m'a proposé une place dans un centre à deux heures et demie de route de notre domicile. Un ami médecin m'a dit « non, rends-toi compte de la fatigue pour aller le voir : cinq heures de route ! » On a alors trouvé une place dans un service d'éveil, c'est un centre de rééducation fonctionnelle dans lequel il y a un service dit d'éveil.

Est-ce que j'ai eu le choix ? Non ! Un jour, on m'a dit : « il y a une place lundi », c'est à prendre ou à laisser. Pourtant un anesthésiste que je connais m'avait dit : « Attention, là-bas, au niveau relations publiques, pour l'extérieur, on met en avant des ordinateurs partout. Mais il y a le devant de la scène et la réalité au quotidien. Une culture du secret. » Il avait raison... Mais, on n'a pas le choix, on a tellement envie que quelque chose se passe, donc on accepte.

Les familles sont à peine juste tolérées

Ce service, c'est un service fermé, un peu un univers carcéral, où il faut vraiment montrer patte blanche avant qu'on vienne vous ouvrir. Ils accueillaient principalement des gens en état végétatif ou état pauci-relationnel ou même dans un état éveillé, mais de conscience altérée. À un moment, mon mari a commencé à manifester un état plus éveillé. Et il est resté neuf mois dans ce service où un certain nombre de professionnels de la rééducation le sollicitaient, à savoir, si j'ai bonne mémoire, orthophoniste deux fois par semaine, ergothérapeute et bien sûr la kiné théoriquement cinq jours sur sept. Dans les faits, c'est très difficile de savoir. Il ne m'a jamais été possible d'assister à une séance

de kiné, de voir... Il y a des problèmes de communication très importants, une culture du secret. Les familles sont à peine tolérées, parce qu'on ne peut pas faire autrement ! Mais, de toute évidence, les familles dérangent surtout quand elles se mettent à poser des questions.

C'était un système en rotonde, c'est pour ça que je pensais aux prisons. Au milieu, il y avait le pôle médical avec des bureaux, autour c'était des boxes avec des parois de verre. On pouvait tirer un petit rideau quand j'étais dans la chambre avec mon mari, mais même comme ça il y avait une surveillance possible. Ce n'était pas intime du tout parce qu'il y avait les autres et qu'il y avait des caméras partout. Il fallait aussi mettre une blouse et des chaussons. On pouvait mettre quelques photos avec la Patafix, mais pas d'objets plus intimes... On pouvait apporter de la musique et il y avait la télévision mais mon mari n'aimait pas la télévision et donc j'avais demandé : pas la télé. Combien de fois j'ai retrouvé mon mari face aux *Feux de l'amour*, ou quelque chose de ce style-là ! C'était dur pour moi, j'en pleurais. C'était violent.

Les visites étaient très limitées. Une de mes filles et moi et étions personnes référentes, nous étions les deux seules à pouvoir pénétrer dans le box de chambre, les autres personnes étaient interdites. Pour que d'autres puissent voir mon mari, il fallait donc le sortir de sa chambre, passer un premier sas et ensuite il y avait une pièce dans laquelle je pouvais pousser son fauteuil. Les quelques amis ou nos fils qui s'étaient rendus jusqu'à ce lieu un peu étrange pouvaient voir leur père. C'était un lieu pour toutes les familles. C'était rare qu'on se retrouve à plus de trois familles. Les visites étaient de 16 h à 18 h, parce que les familles gênaient, il fallait passer deux sas et sonner, c'était très douloureux... avec un personnel plus ou moins sympathique. Cette histoire de sas, on le justifiait pour le bien-être des patients, et puis parce qu'il y avait des gens qui se sauvaient.

Le docteur... Je n'ai pas à juger de ses capacités en tant que médecin mais sur le plan humain, c'était très net qu'il y avait des problèmes. C'était très difficile à vivre. Quelquefois, je me suis sentie tellement agressée par ce qui venait de se passer que je me suis posé la question de savoir si c'était moi... J'étais peut-être aussi sur la défensive, avec une certaine violence ? Mais tout le monde faisait le même genre de réflexion. À l'association, on a reçu tellement de plaintes sur ce service que l'association a sommé le directeur de rencontrer des représentants de l'association.

Il y avait quand même une sorte d'endroit, de cafétéria dans la clinique où nous pouvions aller avec notre malade et échanger un petit peu. J'ai pu échanger, mais beaucoup de gens n'osent pas dire grand-chose, un peu dans la crainte. Comme me disait une de mes filles : « Maman, mais tu sais, il vaut mieux ne rien dire parce que si c'est papa qui en subit les conséquences... »

Tant qu'il a été dans cette structure d'éveil, je ne peux pas dire, il a été stimulé quand même. Mais, on ne savait jamais ce qu'ils faisaient, il n'y avait pas de réunion avec les familles. Officiellement, il y avait une rencontre tous les quinze jours. J'essayais, je lui disais : « J'aimerais vous parler docteur », mais elle me répondait : « Je suis très occupée madame, je suis très occupée. » Elle était totalement fuyante, comme si n'importe quelle demande de la part des familles des malades était une agression. Certaines familles ne rencontraient pas le médecin. C'était tellement une culture du secret !

De la dépendance

Moi au départ, je fais confiance, j'ai un a priori de confiance mais je me suis rendu compte que ma confiance avait été trahie. J'étais dans un état de telle stupeur ! Mon mari était en pleine forme, on s'entendait très bien, il était sportif, il était mince, pas de cholestérol, pas de diabète et tout d'un coup « j'ai mal à la tête » et votre vie est bouleversée, vous êtes amputée de la moitié de vous-même !

Mon frère était malade en même temps et donc j'étais entre deux corps, un corps qui s'en va, le corps décharné de mon frère et un autre corps avec cette vie mystérieuse du coma. Ça me mettait dans une hyperréactivité à toutes choses. Je me taisais souvent même si je voyais des choses qui ne me plaisaient pas parce que... on est dépendant, on est prisonnier. J'ai réalisé que j'étais devenue

dépendante ! Dépendante de l'administration hospitalière. Dépendante au niveau financier : mon mari a été mis sous tutelle avec tous les comptes, et alors tout est examiné, vous devez demander la permission au juge des tutelles pour dépenser 1000 euros ! J'avais déjà pris ma retraite et là, vous êtes tout à coup... dans un état de dépendance.

Il y a un neurochirurgien, très, très bien, avec qui on peut parler, il m'avait dit : « Madame, après un an, on pourra juger de l'état de votre mari et peut-être de la chronicité de son état. On sait que la première année la récupération est possible, les trois premiers mois d'abord, après il n'y aura que des petites évolutions. » Je posais quand même des questions, avec quand même l'espoir. On garde toujours l'espoir. Tout au début, un infirmier très sympathique m'avait dit qu'il avait vu un patient qui, après deux ans, avait parlé... et donc... Il y a tout ce travail de consentement, d'acceptation. Mon mari n'allait plus être cette personne brillante qu'il était. C'est très difficile ce cap des « un an ». Déjà cinq, six mois après, on m'avait dit : « Votre mari ? On évolue vers un état pauci- relationnel. » Évidemment je n'avais jamais entendu ce mot « pauci-relationnel », pauci c'est p, a, u, c, i, c'est un peu. Alors que moi j'avais cru possi, p, o, s, s, i, avec des possibilités.

Pour comprendre, je suis allée sur internet, au départ sur le coma, il y a un score sur l'échelle de Glasgow, qu'est-ce que c'était l'état pauci-relationnel, un AVC du tronc cérébral, je suis allée chercher l'échelle de Damasio. C'est naturel, on cherche... Le médecin référent, elle n'était pas discourtoise, elle était sur la défensive. Mais au départ, elle m'a expliqué, elle m'a montré sur son écran, c'était très technique. Ils pratiquaient des ponctions, justement pour voir si ça apporterait une amélioration. Un jour, on emmène mon mari faire un scanner, moi j'arrive pour le voir, j'ai fait 75 km, et mon mari n'est pas là ! Personne ne m'avait avertie, c'est arrivé deux fois. 150 km ! Mais il y en a qui ont fait 300 km et le même cas se produit ! Personne n'a prévenu ! Alors vous êtes là, vous pleurez. C'est de la maltraitance pour moi.

J'ai rencontré la psychologue un certain nombre de fois, plusieurs fois. Il y avait une psychiatre aussi. Elle avait organisé des groupes de parole au sein de l'association. Je l'ai vue en entretien personnel mais pas beaucoup. Après je l'ai rencontrée lors des groupes de parole organisés par l'association. Le groupe de parole organisé par l'association, c'est deux heures, deux heures et demie le samedi, on accueille le nouveau venu, on le laisse parler quelquefois une heure. Le nouveau qui vient, c'est parce qu'il est en grande détresse, son fils ou sa fille, ou son mari, souvent c'est un fils, est dans le coma. Ils se sentent totalement démunis. On écoute, on écoute. Ils ont tapé sur internet, ils ont entendu parler et donc on leur propose de venir. On a vraiment le souci d'écouter la personne qui vient. On se comprend, on est des souffrants ensemble. Et puis il y a d'autres actions que le groupe de parole, il y a des conseils. Par exemple, j'ai la liste des établissements dans la région, enfin des centres au sens un peu large, d'établissements possibles.

Ce qui a été très dur, c'est qu'une fois sorti du service d'éveil, là je me suis rendu compte qu'il n'avait plus aucune stimulation. Nous sommes à dix ou onze mois après son accident. Pendant presque un an, il est dans un service dit de post-éveil et un jour, je croise un infirmier qui me dit : « Oh, madame, votre mari, il part là maintenant, on l'emmène dans un autre service. » On ne m'avait bien sûr pas informée de cela ! J'étais toute contente parce que ce service n'était pas un service fermé, il n'y avait pas besoin de sonner, de passer deux sas de sécurité. Mais... il n'avait la kiné au lit qu'une fois par semaine pendant vingt minutes, il n'avait plus d'orthophonie. Il y avait une piscine, c'est la grande fierté du centre ! Mais en recoupant les informations, très souvent la piscine ne fonctionnait pas ! Il y avait un problème, la monitrice de piscine était en entraînement, elle s'était cassé quelque chose ou... Il avait une douche, officiellement une fois par semaine et il était soi-disant levé tous les jours. Mais...c'était dans le fin fond du département... Les aides-soignantes ne sont pas forcément diplômées ! C'était un job comme un autre. Le *turnover* était très important. Quand on demandait quelque chose au personnel, ils étaient toujours en transmission. Toutes les chambres étaient équipées d'un terminal informatique, mais, qu'est-ce que quelqu'un qui est en état pauci-relationnel fait avec Internet ? Pas grand-chose ! Et puis c'était des décisions arbitraires, terribles, du jour au lendemain, sans aucune consultation des familles. Par exemple, je suis arrivée un jour et on m'a dit : « Non madame c'est pas l'heure où les visites commencent, ce n'est pas l'heure, ça a changé, c'est comme ça. » Ma fille a fait 180 km, elle a vu son papa cinq minutes !

C'était horrible, après il fallait faire la route, je m'arrêtais, je pleurais, quelquefois je m'endormais. C'était très dur. Je n'en pouvais plus. L'étage dans lequel il était, c'était le pire, l'hygiène laissait à désirer, c'était le service où on les a abandonnés ! C'était terrible, j'envisageais de le faire revenir quelquefois, mes enfants ne voulaient pas. Mon fils aîné avait dit : « Si tu transformes la maison en annexe d'un hôpital, on aura encore moins envie de venir. » Heureusement, la place que j'avais demandée dans un autre lieu s'est libérée. J'avais demandé cela presque un an avant, j'avais entendu parler de cette unité état végétatif, état pauci-relationnel. En même temps, c'était dur aussi parce que je savais que cette unité, j'avais été voir sur Internet, je m'étais renseignée, cette unité de vie, d'une certaine façon c'était jusqu'à la mort, ce n'était pas un centre de rééducation. Mais je n'ai pas hésité.

Avant ça, il y a eu la gastrostomie, parce qu'ils ne les acceptent pas dans les centres de rééducation s'ils ne sont pas gastrostomisés, enfin pour l'alimentation, ils sont trop longs à nourrir. Gastrostomie pour l'alimentation et l'hydratation. Pour la respiration, il avait une trachéotomie. Il n'était pas intubé bien sûr, c'est différent. L'intubation, c'est par la bouche, ça ne dure pas très longtemps. Dès qu'il se mettait à tousser, c'était terrible... Dans le dernier centre, trois mois après son arrivée, le médecin qui n'était pas un neurologue, juste un médecin généraliste a décidé d'enlever la trachéotomie et la trachéotomie a été enlevée avec succès !

La foi, la lecture, les petits enfants et les amis

Comme ressource j'avais la foi. J'ai eu de gros problèmes de santé avec les enfants encore jeunes, donc c'était la peur, la prise de conscience qu'on est mortel. La souffrance n'a pas de sens, elle est totalement absurde et il n'y a aucun caractère rédempteur à la souffrance ! Mais on peut faire du sens de ce que l'on vit à cause de la souffrance, non pas grâce à, je ne dirais même pas que la souffrance a du sens mais on peut donner du sens à ce que l'on vit à cause de la souffrance, moi je vois la nuance.

La foi ce n'est pas une certitude, je rejette tout fanatisme, toute certitude ; la foi, c'est faire confiance... Je fais confiance, j'espère, j'ai l'espérance des retrouvailles et puis d'une vie où les larmes seront essuyées des yeux. J'ai l'espérance même si ça n'empêche pas les pleurs et le chagrin au quotidien. Je pleure tous les jours l'absence de mon mari, mais je ne suis pas désespérée, je me sens accompagnée. On me dit souvent : « Tu es forte, tu es courageuse » mais, de toute façon, on n'a pas le choix ! Le prix à payer est lourd, mais c'est comme ça... Les autres peuvent être solidaires de vous mais on est toujours seul...

Ce qui m'a aidée, ce sont aussi les ressources intellectuelles, la lecture, les enfants et puis les petits-enfants ! C'est la tendresse... C'est l'amitié, des amis, la solidarité. Mais la souffrance éloigne, je l'ai compris avec mes amis. Il y a aussi des gens qui se sont révélés. Des amitiés se sont resserrées, des amitiés se sont révélées, d'autres ont peut-être pris un peu de distance, la souffrance éloigne si on la dit trop... Parfois, on ne sait pas trop quoi dire, pourtant il vaut mieux faire une petite gaffe que rien dire. Déjà que la maladie vous exclut... Comme dit une amie qui est seule : « J'adore qu'on me dérange. Qu'on me dérange ! » Vous pouvez considérer « ne pas déranger » mais ça peut être aussi de l'indifférence. Une amie m'a expliqué : « Les gens ont peur de la contagion. »

Moi je pense que pour beaucoup c'est plus l'impuissance par rapport à une situation. Consentir à l'impuissance, c'est tout un travail. Ça prend du temps l'acceptation, vivre avec, faire avec, et même, consentir. Je consens. Ma vie, je l'avais voulue autre sauf qu'il faut la conjuguer... Je n'ai pas été révoltée... révoltée contre qui ? Contre Dieu ? Contre la vie ? Et après ? Je ne suis pas en Syrie, je ne suis pas victime de Boko Haram, j'ai eu beaucoup de chance aussi, un mari fidèle, aimant pendant tant d'années, quatre enfants, une bonne situation, pas de soucis de fin de mois.

Il y a des amis qui se déplaçaient, qui me conduisaient jusqu'à la porte, parce qu'au début je ne pouvais pas conduire. Et devant la porte, ils me disaient : « Non, moi je ne peux pas, je peux pas le voir... Comme il était lui sur son vélo sportif, avec toujours plein d'humour, en pleine forme, des

projets, je ne peux pas. » Ou bien d'autres ont dit : « Il ne l'aurait pas voulu. » Mon mari était favorable à l'euthanasie et il avait fait des directives anticipées orales. Il m'avait dit : « Oh écoute, moi tes trucs judéo-chrétiens... moi, si je deviens végétatif, un légume, je veux mourir et je veux qu'on me tue. » Je lui avais dit : « Ne compte pas sur moi » et il m'a dit : « Eh bien, j'espère que les enfants auront ce courage. » Il l'avait déjà dit avant sous une autre forme. Et puis c'est tout, on est passé à autre chose. Mais bien sûr, j'y ai repensé après et mes enfants aussi.

Un an et demi après son accident, je lui ai pris la main, nous communiquions avec la main, avec le doigt. Je lui avais dit : « Je vais te poser des questions... difficiles mais tu vois, j'aimerais bien que tu me répondes. Est-ce que tu souffres physiquement ? » Il ne bougeait pas le doigt. « Est-ce que tu souffres psychiquement ? » Oui. Il comprenait encore ! Alors je lui avais dit : « Tu préférerais mourir ? » et il n'a pas bougé le doigt. Je lui ai dit : « Donc, tu veux continuer à vivre ? », et il avait agité le doigt l'air de dire : « Tu ne vas pas me tuer, hein ? » Comme quoi les directives anticipées...

Il comprend tout

Quand j'étais près de lui, il se concentrait, il restait éveillé sauf le dernier mois, là j'ai pensé qu'il en avait peut-être marre de la vie. Le personnel me le disait : « Il comprend tout. » Au départ, ils avaient pensé à une *locked-in syndrome*, mais ce n'était pas un *locked-in syndrome*, il n'était pas aussi conscient... Ils avaient essayé quand même de le faire communiquer un petit peu avec les ordinateurs, mais ça n'a pas marché. Ils ont essayé de le faire épeler, comme dans le livre *Le Scaphandre et le papillon*, aussi avec le clignement des yeux, avec les pictogrammes. Mais il était capable... La psychologue avait essayé, une ergothérapeute... Je me souviens, le jour de son anniversaire, on était dans la chambre à quatre. Mon fils avait dit : « Bon anniversaire quand même papa », et là mon mari s'était mis à gémir, à sangloter, à pousser des soupirs. Mon fils m'a dit : « Maman, je vais sortir, je ne peux pas », il est très sensible.

Mon mari pleurait quand on a eu trois petits-enfants, quand sa maman est décédée, elle était âgée. J'appelais ma belle-mère, je mettais le téléphone à l'oreille, mon mari, je voyais ses yeux, je le voyais attentif et elle, ça lui faisait du bien. Et donc je lui ai annoncé la mort de sa maman, il a beaucoup pleuré. Puis je lui ai dit que j'allais partir quelques jours pour enterrer ma belle-mère, et il a beaucoup pleuré. Son frère aîné est décédé subitement, je n'ai pas pu le dire, c'était trop. J'ai souvent essayé, voulu, parce que ma belle-sœur me disait : « Je ne peux pas venir le voir, il ne va pas comprendre si je viens toute seule », et donc je lui ai dit... Sur le moment, il n'a pas réagi, après il s'est mis à pleurer mais silencieusement. Je voyais des larmes qui coulaient...

Quelquefois je disais : « Mais pourquoi il veut continuer à vivre, c'est tellement horrible », les infirmières me répondaient « Mais c'est parce qu'il vous attend, parce qu'il vous voit tous les jours. » Et en même temps, quelle charge ! Si je ne viens pas, le jour où je ne viens pas, il m'attend et moi je ne viens pas, je reste faire de la chaise longue au soleil ! C'est une charge très forte, une culpabilité, il m'attend et si je n'y vais pas... Quelquefois, je voyais qu'il était fatigué, il voulait absorber tout ce que je racontais de notre vie, les enfants : « Tiens j'ai fait ça, j'ai vu untel, hier soir je suis allée dîner chez untel. » Je lui lisais des articles, nous étions abonnés au *Monde*, je lui lisais le journal, la politique intérieure. Je savais les sujets qui pouvaient l'intéresser. Et donc oui, je le maintenais dans cette vie.

Quelquefois, je pleurais avec lui, et après je disais : « Excuse-moi. » Les enfants étaient dans une attitude d'agressivité au départ, on m'a expliqué qu'ils étaient en colère contre ce qui leur arrivait, ils avaient un père en pleine santé, ils perdent deux oncles en quelques mois, c'est la maladie, c'est la mort, ils sont jeunes, ils ont plein de projets de vie, ils ont de jeunes enfants. On ne pense pas à la mort à cet âge-là et on refuse. Donc je suis le *punching-ball*. C'était aussi une manière de se protéger. Ma fille m'a dit plusieurs fois : « Stop maman, on sait que tu as du chagrin, mais tu ne nous le dis pas ! Tu as suffisamment d'amis. On ne peut rien contre, alors tu ne le dis pas. Tu le dis à tes amis, tu es suffisamment bavarde et tu en as suffisamment ! » Une fois, elle m'a dit aussi : « Maman, déjà que papa est dans cet état, alors si toi aussi tu t'écroules, qu'est-ce qu'on fait nous ? » Même à plus de trente ans, on a toujours besoin de ses parents ! Mon fils m'avait dit : « Nous maman, avec les petites, il faut qu'on soit dans la joie, alors on va moins venir à la maison. » Ce n'est pas qu'ils refusaient totalement de parler de leur père mais ils se protégeaient.

Un lieu de vie

Quand il a été dans cette unité EVC-EPR, ce n'était pas la même chose. Il y a l'accueil, un sourire. Ça, c'était énorme ! Il est resté vingt-huit mois. J'ai eu le temps de connaître le personnel. Il y avait très peu de *turnover*.. La qualité de vie, vous sentiez que c'était quand même nettement mieux ! Ce service a été créé il y a à peu près cinq ans, les infirmières ont choisi de venir travailler là. Les équipes sont stables. Le personnel est vraiment impliqué, c'est toute la différence. Ils le disent bien : « C'est un lieu de vie. » Un lieu de vie, pas un lieu de rééducation fonctionnelle qui va les faire remarcher ! Un accueil, dès le départ ! Une réunion avec le médecin, l'orthophoniste, la kiné, et une infirmière. Et on m'explique, déjà, dès le départ ! Ensuite un personnel... Je sonnais et j'entrais, je restais à la porte et très souvent elles me disaient : « Ah, entrez... » Souvent, surtout au début, l'infirmière venait jusqu'à nous : « Monsieur a passé une bonne nuit, et vous, comment allez-vous ? »... Parfois, quand on le recouchait le soir, si j'étais là, en fonction des infirmières, il y en avait qui ne venaient qu'à sept heures moins le quart, moins vingt, juste avant de terminer leur service en disant : « On ne vous a pas dérangée, maintenant on va coucher monsieur », c'était tout à fait autre chose ! Il était toujours très propre, il était rasé tous les jours. Avec certaines infirmières, on pouvait parler, leur apporter des trucs que j'avais de l'association, je les mettais au courant et elles étaient très demandeuses, je leur ai encore apporté des revues récemment.

Après j'ai rencontré la kiné, j'avais demandé à participer, elle m'expliquait ce qu'elle faisait. Une fois par semaine, il était verticalisé, elle disait : « ça fait beaucoup de bien à la personne, aussi au niveau du transit. » Elle mettait de la musique. Il avait de l'orthophonie deux fois par semaine. À un moment, il y a eu un psychologue musicothérapeute, un type super. On lui faisait regarder la télé, mais j'avais indiqué sur un papier quelle chaîne mettre parce que l'après-midi il y a des documentaires intéressants... Quand il est arrivé là-bas, on s'est rendu compte, lors des soins de bouche, qu'il avait très mal à une dent, on a fait venir un dentiste ! On ne l'avait pas dit avant, il n'en avait jamais eu avant.

Il devait y avoir un espace *snoezelen*, il y a la salle mais rien n'a été fait vraiment, ça il n'a pas eu. Les sorties extérieures, quelquefois c'était fait par les infirmières, quand ils avaient des stagiaires. Je savais, quand j'arrivais, quelle équipe s'était occupée de mon mari : s'il avait un petit coussin, si on lui avait mis une petite serviette éponge, comment il était installé... Il y avait un atelier chant parce qu'il y avait une infirmière et une aide-soignante qui chantaient bien. Elle apportait sa guitare et puis elles chantaient. Mon mari y a participé, mais pas très souvent : il pleurait. Il était très sensible depuis l'AVC. Pourtant avant non, jamais. L'aide-soignante, elle aimait bien *La Maladie d'amour*, là aussi ça le faisait pleurer... La mémoire émotionnelle est celle qui, je pense, perdure le plus. Une des infirmières disait : « Vous savez il ne peut pas s'exprimer, il peut s'exprimer que par ses émotions. »

Il y avait un grand panneau pour les photos, j'avais mis plein de photos des enfants. Mon fils aîné m'avait dit : « Mais maman, papa il est souvent allongé, on pourrait lui en mettre au plafond ! » On l'a fait. J'allais six jours sur sept à peu près, le mercredi, je gardais mon petit-fils ! Quand je partais en vacances, c'est arrivé quelques week-ends, trois ou quatre jours, là je m'organisais pour qu'il y ait quelqu'un, soit mes filles, soit des amis. Je disais : « Je pars quelques jours mais il aura des visites » parce que je savais qu'autrement il n'aurait peut-être pas été levé tous les jours. Il faut être là, bien sûr, bien sûr qu'il faut être là. Il y avait un traitement différent, oui, même s'il y avait une attention quand même aux personnes qui n'avaient pas de visite, des animatrices qui parlaient, ou chantaient. Une infirmière me disait : « Pour certains, on est leur seule famille maintenant... » Il y avait une dame d'une association qui venait à la clinique deux fois une heure par semaine. C'était une dame de compagnie, elle était très bien. Je discutais avec elle, elle faisait son travail, elle sortait une des personnes de l'unité, lui lisait un journal, c'était souvent un magazine. Je sais que l'infirmier m'avait dit « Depuis qu'il a ces visites, il a complètement changé. »

La qualité de vie, pour eux, c'est du respect, une hygiène impeccable bien sûr et parler. Pour nous, c'est un combat. Ce qui est très important c'est le relationnel avec le personnel. Être informé, savoir, connaître un petit peu la vie de notre patient... Être accueilli ! C'est énorme d'être accueilli par un sourire, ça met dans un autre état. Le respect du patient et de la famille du patient. Une possibilité

d'espace de paroles pour les familles. Un espace, un lieu avec une cafetière, un petit lieu pour les familles. Beaucoup de gens ont peur, ils ne savent pas, ils n'osent pas... Pour les familles, il faudrait plus de convivialité et plus de communication. Pour les patients, les levers tous les jours, de la relaxation, des activités musicales, des activités de stimulation, des sorties extérieures, de la lecture, une parole, une présence... et ne pas les laisser avec la télé allumée fort, il faut faire attention à l'agression sonore.

La première fois que j'ai entendu la notion de projet de vie, c'était au comité scientifique de l'étude! Avant, je ne l'avais jamais entendue. Ce que je mettrais dans ce mot ce serait ce qu'on va faire pour leur apporter un peu de douceur. Le toucher... Avec mon mari, ça a été hyper important. Je l'ai dit lors des obsèques : « Côte à côte, main dans la main pendant des années, et ensuite pendant quelques années ma main dans la tienne, si fragile. » Alors qu'avant, c'était lui le fort du couple...

Une personne !

La personne qu'elle soit handicapée, polyhandicapée, hyper handicapée, elle reste une personne. Ils sont différents ! Ça surprend de voir quelqu'un qui est sur son fauteuil de grand tétraplégique. Mon mari était complètement immobile, une tête, les bras bien sûr attachés, ça prend de la place. Les regards... C'est terrible les regards, c'est douloureux les regards insistants... Moi je marchais comme ça, je poussais mon mari comme ça très fière, très hautaine souvent. Après quelquefois il y avait des gens gentils, je sortais de l'ascenseur : « Vous voulez un coup de main madame ? — Mais oui, merci. » Il y en avait qui osaient demander, souvent les gens n'osent pas demander. Moi, je me disais : « Après tout, il a le droit, il a le droit de vivre ! » Les personnes handicapées font partie de notre société !

L'infantilisation des personnes ou le non-respect de la personne, c'est dur. J'étais très choquée lorsqu'une aide-soignante tutoyait mon mari. La personne reste une personne à part entière, elle est fragilisée alors elle a d'autant plus droit à beaucoup de respect. Elle ne peut peut-être pas parler, mais elle comprend. Elle comprend certainement beaucoup plus qu'on ne pense. Elle est certainement dans une souffrance de sa dépendance, donc elle a droit à un énorme respect ! Ce sont des personnes avec une histoire, avec une vie. Les petits-enfants par exemple ils ont un regard autre, il y en a un pour qui c'était « Papy-poussette ». Un autre faisait du vélo au cimetière. Quand je l'ai vu, j'ai moins pleuré que quand je suis toute seule, je me suis dit : « C'est la vie » ! Apporter de la vie !



Christine, mère

Le fils de Christine a 30 ans. Il en avait 14 quand une voiture l'a fauché alors qu'il circulait en bicyclette dans la ville où ils vivent. Il est en état pauci-relationnel et vit à domicile.

Ces vingt premiers jours où c'est l'inconnu

Mon fils a eu un accident de la voie publique, il roulait à vélo, il a été renversé par une voiture à la sortie de la ville. Il a été tout de suite pris en charge parce que l'accident est arrivé devant la caserne des pompiers, le SAMU n'était pas très loin. Nous sommes arrivés sur les lieux une demi-heure après. On a vu le vélo, une chaussure et l'ambulance. Ils ont attendu un peu avant de l'évacuer pour savoir s'ils prenaient l'hélicoptère ou une ambulance. Ils ont opté pour un transfert en ambulance parce qu'il n'y avait pas de circulation à ce moment-là, c'était en fin de matinée. On ne l'a pas accompagné tout de suite, on n'aurait rien pu faire... On est donc rentré à la maison pour essayer de s'organiser un tout petit peu. On est allé le rejoindre une heure ou deux heures après. On a été très, très bien accueilli aux urgences. L'infirmière qui travaillait là ce jour-là, c'était l'épouse d'un collègue de mon mari avec qui on s'entend bien. On a donc eu vraiment un bon soutien. On a vu tout de suite le neurochirurgien de garde qui nous a dit que c'était un traumatisme crânien très grave et qu'il aurait des lourdes séquelles. J'ai demandé si c'était un état végétatif, s'il devenait comme un légume. J'ai dit : « S'il doit être comme un légume, je préférerais que vous le laissiez partir s'il doit partir. La mort, ce n'est pas une fin en soi, c'est quelque chose qui fait partie de la vie, il faut le laisser partir. » Mon mari ne l'a pas du tout vécu comme ça. Il ne ressentait pas du tout ça. Pour lui, il fallait faire tout pour qu'il reste en vie, mais on n'en a pas vraiment discuté. Apparemment, pour le médecin, il n'y avait pas de questions par rapport au décès... à ce moment-là. Donc il nous a prévenus : de lourdes séquelles. Après, assez rapidement, on a eu le droit d'aller le voir dans la salle d'urgence. C'est impressionnant ! Ils sont plusieurs, sur plusieurs tables... Il était branché de partout. Sincèrement, je ne l'ai pas vraiment regardé. On n'avait pas le droit de rester longtemps. On est sorti, notre fils a été transféré dans une unité de soins intensifs et on l'a vu le soir. Le médecin nous a dit qu'avec l'âge qu'il avait, on ne pouvait rien dire. On ne connaissait pas encore les lésions, on verrait par la suite. De toute façon, il allait y avoir une période en réanimation très difficile, très longue, et avec beaucoup d'incertitudes...

Le lendemain, il est monté dans le service de réanimation où il a eu, et nous aussi, un très bon accompagnement. C'est vrai, il a été très bien pris en charge. Chaque jour, on avait une infirmière qui venait nous donner des nouvelles. C'est impressionnant les urgences : on attend dans le couloir. Les visites c'est une heure par jour, maximum deux visiteurs, il faut s'habiller, mettre des blouses, aller le voir dans la chambre quand on nous donne l'autorisation, et qu'on est accompagné. L'infirmière donnait toujours des nouvelles, c'était très précis.

Durant cette période d'urgence, on ne sait pas où ils sont, il était entre la vie et la mort. La pression intracrânienne était très forte, on ne savait pas s'il allait passer ce cap ou pas, ça a été très, très, très fort. Ça a duré une quinzaine de jours, et finalement, il n'a pas été trachéotomisé, ça, c'est une chance ! La pression intracrânienne est retombée... Ces vingt premiers jours, c'est l'inconnu. Tous les jours, ils nous donnaient des nouvelles. J'ai eu la possibilité, j'avais demandé, j'avais besoin de le toucher, de le sentir. J'avais eu l'autorisation de lui masser les pieds et les jambes et les mains, les bras avec du lait de toilette, je le faisais à chaque fois qu'on allait aux visites. Tous les soirs. Par contre, j'avais demandé de faire des photos, en me disant : « Si un jour il se réveille et s'il veut voir cette période-là. » C'était pour qu'on puisse en parler, mais ça... J'avais un peu choqué l'infirmière qui avait refusé. Je regrette de ne pas avoir insisté, ça lui aurait permis de se rendre compte. Je lui ai pourtant dit que ce n'était pas du voyeurisme, que c'était pour pouvoir dire après... On aurait pu se rappeler : il était dans cet état-là, c'est ça la réa. Et après on passe à autre chose. Mais ça n'a pas été perçu comme ça. Je n'ai pas insisté.

Il est resté en réanimation quelques mois, on n'a vu le médecin que peu de fois pendant cette période. Il a toujours été très clair sur un pronostic très... très en pointillés : « On ne sait pas s'il se réveillera, on verra. » Il n'y avait pas beaucoup de signes d'éveil. Il était vraiment très loin. Il faisait

beaucoup de crises neurologiques, on le voyait se tordre de spasmes. Il a fait ça encore pendant plusieurs mois.

On s'organise

Un jour, on nous a dit : il va être transféré dans une autre ville. Là, on n'a pas eu à choisir le service, ni rien. On n'a jamais devancé les questions, on n'a jamais cherché des renseignements sur internet. À cette période en tout cas, on était au jour le jour, à prendre ce qui se passait et pas chercher plus. Quand il est arrivé là-bas, je m'attendais à un long séjour de rééducation, qu'on soit parti pour longtemps. Je m'attendais à un service avec un projet de soins, un projet de choses comme ça, avec du personnel attentif.

Le jour du transfert, un jeudi, je n'ai pas pu monter dans l'ambulance qui l'a emmené. On m'a dit que ce n'était pas possible. Je suis donc partie en même temps, enfin à l'heure supposée et je l'ai rejoint là-bas. En arrivant, j'ai beaucoup déchanté... Je suis arrivée en tout début d'après-midi. Pas de bureau d'accueil pour indiquer où on va, il y avait une cafétéria ouverte, une dame m'a dit : « Ah oui, le service c'est là-haut. » Je suis allée là-haut. Tous les professionnels étaient dans la salle de soins, je suis allée à la salle de soins, je me suis présentée et puis j'ai dit : « Voilà, il vient d'arriver. — Oui, oui, il est arrivé en fin de matinée », et je suis allée le voir, alors là... Vu la manière dont il était installé, je suppose qu'ils n'étaient même pas venus le voir ! Il était jeté dans son lit comme un sac ! Il faisait une crise neurologique, il n'était pas beau à voir... Je me suis dit : « On est parti pour un service qui n'est pas ce que j'avais pu espérer, où il faudra anticiper tout pour que les soins soient comme on veut. » Le lendemain, j'y suis retournée avec ma sœur. J'ai pleuré, c'était la première fois que je pleurais depuis l'accident... Le samedi, on y est allé avec mon mari, on a demandé à voir l'infirmière, à avoir un oreiller pour lui, il n'avait pas d'oreiller. On a demandé à faire le dossier d'entrée. On s'est aperçu qu'on les étonnait avec nos questions... Ils ne faisaient pas de dossier personne du patient. Mais, si vous ne posez pas de questions sur ce qu'il aimait avant, pour le stimuler, pour des choses comme ça ? Le lundi, une infirmière, qui s'est présentée comme infirmière référente, a fait le dossier d'entrée. On l'a fait dans le couloir, au milieu de tout le monde, de tous les passants. Ça ne m'a pas trop plu. J'ai trouvé que pour un accueil personnalisé, c'était... pas terrible. Et puis, j'ai demandé mon fameux oreiller, on a été m'en chercher un à toute vitesse, tout neuf ! Et puis, on s'est organisé. On a réussi à ce qu'il y ait quelqu'un tous les jours. On a loué un appartement sur place pour pouvoir s'installer. Par chance, c'était indemnisé par l'assurance adverse. Il faisait beaucoup de crises neurologiques, il était très raide, c'était difficile au début, il était loin de nous, il n'était pas conscient, c'était vraiment... vraiment dur.

Qu'on le sorte !

Au début, il y a un protocole, ils sont dans une chambre seuls, pas de télé, pas de sursollicitations, c'était un protocole de « régulation sensorielle ». Il avait une prise en charge kiné, une demi-heure par jour, une prise en charge en organisation neurosensorielle avec une ergo et un autre professionnel, en binôme, pour le solliciter. Ils nous avaient demandé de préparer des photos et ils lui montraient les photos. Ils faisaient des trucs. Ils m'avaient proposé d'aller voir, mais je n'y suis jamais allée, je ne l'ai jamais souhaité : c'était le matin, on s'organisait déjà pour les après-midis, qu'ils fassent leur boulot ! Donc, ça je n'ai jamais été voir. Il est resté là pendant six mois, il avait la régulation neurosensorielle deux fois par jour, il était sous nutripompe et nous, on le sortait tous les après-midis pour dire qu'il prend l'air, qu'il ne reste pas enfermé, y compris quand il était très raide. Un dimanche où on était à deux, mon mari et moi, on l'a mis au fauteuil et on l'a sorti sur la piste hélicoptère. Et puis on a toujours procédé comme ça, c'est-à-dire qu'on exigeait qu'il soit mis au fauteuil tous les jours et on exigeait que les vêtements soient bien rangés, qu'il ait les siens et que... En faisant ça, ça ne s'est pas trop mal passé. À ce moment-là, on avait très peu de signes d'éveil. Il ouvrait ses yeux, mais sa tête ne tournait pas au bruit, pas grand-chose. Donc ça, c'était pendant six mois. Le médecin nous a reçus au bout de six mois. Il nous a dit que notre fils n'avait pas vraiment évolué, donc il allait le sortir de l'unité d'éveil de coma. On allait donc vers une prise en charge dégressive : moins de kiné, il allait passer en chambre à deux lits. C'était notre souhait, on était très content, c'était le luxe pour moi. Dans la chambre à deux lits, il avait plus de signes d'éveil de coma, il tournait la tête, il était

plus présent. Ils nous ont donc proposé un deuxième passage en service d'éveil et il est retourné en chambre, seul. Ils avaient fait une belle unité avec un couloir fermé où il faut sonner pour rentrer, des chambres où les patients ne se voient pas, où les familles ne se croisent pas, la télé est régulée, et ça a duré un peu. Après un an, ils nous ont dit : « Il n'y a pas plus d'éveil de coma. La prise en charge de rééducation, c'est terminé. » C'est là qu'ils ont commencé à dire qu'il « [allait] falloir commencer à songer à l'avenir ». C'est le médecin qui nous a convoqués. Moi, j'ai dit : « Retour à domicile. » Pour moi, la vie se passe à domicile, elle ne se passe pas à l'hôpital, encore moins quand on a une nutripompe, ou des choses comme ça. Mon mari s'est un peu renseigné et le médecin lui avait parlé d'un centre à M. Là-bas, ils réalimentent les blessés par la bouche systématiquement, ils sont en rééducation tous ensemble. Il y a une grande salle d'activités en bas, donc les gens se croisent. Tous les blessés sont levés à neuf heures le matin, descendent dans la salle d'activités. Ils sont pris en charge par petits groupes de niveau, avec deux thérapeutes (ergo, kiné, orthophoniste). Ils sont toujours en groupe, c'est-à-dire que lorsqu'il y en a un qui travaille, l'autre est allongé sur le tapis, l'autre sur le fauteuil, et puis il y a des temps pour se reposer.

C'est beaucoup de relationnel, et là, notre fils, je peux vous dire qu'il était totalement autre... Il nous a montré des choses qu'il n'a pas faites ailleurs. À l'hôpital précédent, il était alité toute la journée quasiment, sauf les deux heures où on l'emmenait se promener. Là-bas, lorsqu'on est arrivé, l'infirmière est venue l'accueillir, lui dire bonjour en lui parlant ! Les deux médecins et l'aide-soignante ! On n'avait jamais vu ça ! Il a vraiment réagi, il bougeait son bras, il ouvrait la bouche comme s'il voulait parler.

Peut-être que c'est de l'interprétation ? On peut toujours interpréter ! D'abord ça ne fait pas de mal ! Mais, il essayait vraiment de réagir. On a été un peu scotché et ça a été comme ça tout le séjour. Nous allions le voir le soir et tous les soirs, quand il remontait de la salle d'activité, on avait un petit contact avec la thérapeute qui nous faisait un petit compte rendu. Elle nous a fait descendre une fois ou deux pour voir ce qu'il faisait, on n'avait jamais vu ça. À la barre, ils le verticalisaient. Ils faisaient des retournements, ils lui faisaient faire des roulades, ils faisaient bouger tout le corps, on a été vraiment très surpris, on était très content. Puis il a été réalimenté. Il a mangé à la cuillère !

Des services, des unités...

De l'hôpital je n'attendrais rien. Allez faire comprendre à un soignant qu'il doit faire autre chose que du soin ! Peut-être qu'on a eu de la chance parce que mon mari était médecin ? Un ami m'a dit après qu'ils avaient tout de suite su que c'était un « docteur », qu'il fallait faire attention, ceci, cela, ragots, potins. Peut-être qu'on a eu de la chance parce que ce deuxième établissement est unique en France, il est le seul à faire ça. Les blessés qui sortent de là sont assez éveillés pour pouvoir partir en MAS (maison d'accueil spécialisée), ils communiquent, ils mangent pour la plupart par la bouche et ils ont beaucoup moins de troubles de comportement et d'agressivité que dans les autres services que je connais.

Un diagnostic a été posé d'emblée : état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Mais c'était un pauci-relationnel très bas, très fluctuant et très peu visible, mini, mini. Avec de grosses crises neurologiques, des spasmes, des bâillements. J'ai visité des unités EVC-EPR. D'abord, je suis allée voir la plus proche de chez moi : j'ai traversé tout le couloir, je n'ai vu personne ! Que des portes de chambres fermées et des bips de nutripompes qui sonnaient. J'ai ouvert deux portes de chambres pour voir, l'une était vide, propre, rangée, mais rien au mur, rien ! et l'autre, j'ai ouvert, il y avait une personne alitée, chemise de malade, pas de télé allumée, nutripompe et le malade tout tordu dans son lit, pas bien installé et très peu de choses personnelles au mur. Je suis allée voir une autre unité, c'est une porte fermée, il faut sonner, donc j'ai sonné. C'est une petite jeune qui m'a ouvert, elle m'a dit : « Je suis là pour l'été, pour un remplacement. Ce n'est pas la peine de le mettre ici, ils ne sont pas levés de leur lit, c'est l'horreur ! » Je n'ai pas pu visiter...

On a fait une demande dans un centre de rééducation fonctionnelle pour enfants puisqu'il était encore mineur, on a joué là-dessus, et on est allé voir... On avait un rendez-vous avec le médecin. On a dit à notre fils : « Écoute, tu te débrouilles, mais ce jour-là il faut que tu sois en forme et que

tu te montres un maximum. » Je peux vous garantir qu'il s'est montré au médecin. Il a réagi tout le temps. On lui a expliqué notre parcours, qu'on cherchait un centre d'accueil de jour avec un retour à la maison le soir. Il nous a dit : « Je n'ai pas de place. Vu son âge et son état, je ne devrais pas le prendre, mais vu comment il s'est comporté aujourd'hui, on va réfléchir. » L'équipe a dit oui et ils l'ont gardé un an avec une prise en charge dégressive : les six premiers mois, tous les jours, puis deux jours semaine, un jour semaine. À ce moment-là, quand il y est allé, moi, j'ai arrêté de travailler.

Pour le soir, on avait pris une association d'aide et c'était l'horreur, un jour il y avait quelqu'un, un jour il n'y avait personne. C'était des dames qui venaient pour la nuit. On a eu une jeune fille qui n'avait jamais vu un garçon tout nu, elle est tombée dans les pommes. On en a eu une autre qui ne supportait pas de se lever la nuit, une qui buvait, une qui se droguait, ça a été l'horreur ! J'avais donc donné ma démission de mon travail, mais j'étais en lien avec mon patron. Mon patron nous avait mis en contact avec une famille qui a une jeune fille comme notre fils qui avait fait un retour à domicile aussi. C'est comme ça qu'on a préparé notre retour à domicile.

Mon mari a longtemps cru qu'il allait se réveiller. Tout le temps qu'il était dans le centre en rééducation, il a eu l'espoir. Puis l'infirmière qui le prenait en charge l'a dit et avec les mots qu'elle a dits, il a compris. Comme il était à domicile, on n'avait plus rien : plus de kiné, plus de suivi d'éveil de coma, plus rien. Alors il a continué ses séjours dans le centre de M. pendant deux ans, quatre séjours en hospitalisation complète. Après, ils l'ont pris en hôpital de jour et une semaine d'hospitalisation. Maintenant, il y va une fois par an, quatre semaines en hospitalisation de jour et une semaine en hospitalisation complète. C'est un moment où on fait un point et c'est aussi un séjour de répit pour nous. On a un bon contact, on a l'impression d'aller dans la famille, l'impression de se poser, de poser nos valises, il a toujours les mêmes référentes, les mêmes aides-soignantes, la même infirmière. Les soignants en rééducation ont changé, mais on a un contact formidable, on a beaucoup de chance.

Une journée ordinaire

Qu'est-ce qui fait le plaisir de la vie ? Sentir l'odeur du café le matin quand on se lève, sentir le vent à l'extérieur, sentir tout simplement... Des plaisirs simples. Le projet de vie, c'est avoir du plaisir, avoir des sensations, avoir une vie ordinaire. D'abord, c'était avoir une vie ordinaire adaptée à son état, donc, c'était retrouver un rythme de maison. Tous les jours se lever, avoir des temps de repas, avoir des temps d'activités, avoir des rencontres avec d'autres handicapés et non-handicapés, avoir des temps en famille et sans la famille, ne pas toujours être avec sa mère, c'était ça le projet de vie. Reprendre un rythme de vie ordinaire, une vie normale, c'est ce qu'on a fait, je crois qu'on a réussi. À autant d'années de l'accident, on a du recul ! Maintenant, il est capable d'avoir deux activités sur la même journée. On démarre à six heures et demie, je passe lui donner à boire, lui dire bonjour, mettre en route. J'y retourne à sept heures et demie, il boit à nouveau et on fait sa toilette, toujours en binôme. À huit heures et demie, le petit déjeuner au fauteuil, bien habillé, bien positionné, bien installé. Neuf heures, il se repose un petit peu, il repasse à la salle de bain pour brosser les dents, pour se faire beau, toujours stimulé, puis à dix heures, il fait le calendrier, tous les jours on travaille sur le calendrier. Une fois qu'il est fait, on commence une activité. Le lundi matin kiné, le mardi matin il bouge avec moi, le mercredi c'est bain et après un peu de mobilisation, le jeudi, je le bouge, mobilisation verticalisation, vendredi matin kiné. Lundi après-midi, c'est relaxation sonore avec une musicothérapeute. Une fois par mois, il rejoint un groupe de personnes dans la même situation que lui, une fois par mois, il fait de la sophrologie, des fois, on fait de la musicothérapie avec une jeune fille qui est en état végétatif pauci-relationnel aussi, on va chez elle. Le mardi après-midi, il fait des activités ici : des jeux de mémoire, de logo, des choses comme ça. Le mercredi, c'est sortie avec le club de loisirs des personnes cérébrolésées ; un mercredi par mois bowling, un autre billard, et le dernier les magasins, aller chez le coiffeur ou se balader ou relax à la maison. Le jeudi, il va au club de loisirs avec les personnes cérébrolésées, ils font des jeux de société et puis, vendredi après-midi, on voudrait retrouver une activité musicale, si possible en groupe. On cherche.

Les professionnels participent

Les professionnels participent à la prise en charge, mais dès le début, c'est moi qui ai organisé... Petit à petit, ça s'est un peu plus structuré, aujourd'hui j'ai quatre postes d'assistante de vie familiale, pour l'aide au ménage, l'aide à la toilette et les nuits, parce qu'on le retourne la nuit, on le repositionne. Je pourrais mettre un matelas *alternating*, mais je ne veux pas, parce que le contact humain c'est pas pareil qu'un matelas ! On se retrouve tout seuls toute la nuit ! J'ai des accompagnateurs de vie quotidienne et de vie sociale, mais ils sont difficiles à recruter. Si j'engage les gens à temps plein, c'est aliénant pour eux comme pour nous et à mi-temps, ça ne les intéresse pas.

Le regard sur le handicap est très difficile. Quand les gens viennent pour le poste d'assistante de vie et qu'ils voient mon fils, il y en a certains, leur première question c'est : « Il pèse lourd ? On va le porter combien de fois ? », alors qu'il y a tout ce qu'il faut pour porter. La grande dépendance fait peur, le handicap... Les gens se projettent sur ce qu'ils voient et se contentent de l'image. Ils ne voient pas tout ce qu'il y a derrière, et du coup, ils ont peur ! Ils ont peur, alors, on dérange !

Il y a un *turnover* important : 72 personnes depuis le début ! Et chaque fois, vous passez du temps pour apprendre tout et redire tout. Ce n'est pourtant pas la complexité de la prise en charge ! Il y en a très peu qui se sont investis, on a eu des maltraitants aussi. C'est comme une petite PME, je l'ai conçue comme ça, je voulais qu'il y ait de la diversité, que mon fils ait beaucoup de monde, que ça tourne. Ça tourne un peu trop vite, mais bon, c'est la société qui est comme ça. Je suis surprise : il y a très peu de gens qui ont des projets professionnels ! Et donc je prends ce que je trouve. C'est dur de les former, ils n'anticipent pas. Les escarres, la protection de la peau, l'hydratation, les petits bobos qui guérissent mal, il faut tout anticiper. Je pense que si je partais huit jours complètement, j'aurais des dégâts en revenant. Ils ne voient pas du tout le danger. Il faut vraiment former au b.a.-ba. C'est comme dans beaucoup de services où c'est dur, il faut les former et il faut un bon encadrement. Il faut faire le lien avec les familles, sinon ça cafouille à chaque fois. Il faut bien réguler, il faut relancer la machine, c'est épuisant parce qu'on n'a pas une progression avec nos blessés, on est dans l'accompagnement d'un quotidien qui est fluctuant, il faut faire avec. Et c'est difficile. En unité, ça doit être difficile aussi ! C'est sûr ! Il faut des bons cadres, une dynamique d'équipe, un projet de service, un projet d'établissement et pas un établissement où l'unité EVC-EPR, c'est celle où on ne veut surtout pas aller et où on met tous les professionnels qu'on veut mettre au rebut.

Actuellement, notre fils a dépassé le strict cadre de l'unité EVC-EPR, il ne serait plus adapté : il mange par la bouche, et ça les embêterait forcément et il est habitué à des activités variées. Et c'est vrai que quand on ne lui en propose pas, il ne va pas réclamer, mais au bout d'un certain nombre de jours, il ne fait plus rien, il ne prend plus la peine de répondre et s'enferme dans sa bulle. Il y a des périodes où il est comme ça, pente ascendante, où il fait plein de trucs, plein de progrès, on est tous très optimistes, puis il y a un plateau et après une régression. Au début, les plateaux étaient très rapprochés, trois, quatre séquences par an, maintenant on est plus sur un rythme plus lent. Depuis quelques mois, elle est très descendante, mais c'est vrai qu'on a eu six nouvelles personnes à former... il faut donc s'adapter, il faut qu'il s'invente son nouveau système pour communiquer et que la personne arrive à le voir ! Ce n'est pas évident, ça dépend de chacun. Il ne faut pas surinterpréter non plus ! Parfois il est en capacité d'écrire. La première fois qu'il a écrit, on devait aller au club hippique pour son anniversaire, il était bien tout le matin et puis après, au moment de manger, on a commencé à parler du club hippique, qu'on y allait après avoir mangé, et il est devenu complètement spastique, raide, on ne pouvait même plus l'asseoir au fauteuil, il glissait de son fauteuil. Et... au bout d'un certain temps, je lui ai donné l'ardoise et là il a écrit : « J'ai peur, je ne veux pas y aller. »

Il y a vraiment une communication qui passe, non verbale puisqu'il n'y a pas la parole. Mais j'exige que les professionnels qui travaillent auprès de lui verbalisent beaucoup. Je demande de verbaliser beaucoup, justement pour garder une certaine oralité.

Une vie ordinaire, le plus possible

Pour nous, le leitmotiv c'est : stimuler par les activités de la vie quotidienne. On lui fait sentir le café, on lui fait sentir des pommes, on épluche des pommes avec lui, on met un petit bout de pomme dans la bouche. On fait de la pâte à tarte, on lui met les mains dans le jaune d'œuf, on casse l'œuf dans sa main s'il le faut. Des sensations ! Et c'est vrai que c'est payant, maintenant il est dans l'environnement. Je suis convaincue que le rapport au corps et aux sensations induit un certain retour à la conscience. À l'heure actuelle, il a un certain retour à la conscience qui est récent. Je trouve qu'il est différent. C'est difficile à expliquer parce qu'il faut surtout s'interdire le ressenti pur, sinon on part dans des délires d'interprétation, il faut se donner des points de repère et observer. C'est ça que les professionnels qui viennent à la maison n'ont pas du tout. On a eu beaucoup de chance, on a eu un bon relais familial, on n'a jamais été tout seuls, ça, c'est clair.

Il est bien accueilli partout, on l'emmène aux mariages, aux communions, il participe à tous les déménagements des cousins, des cousines, il est intégré. Il est intégré familialement. Après, l'intégration sociale, ce n'est pas gagné ! On a le club de loisirs des personnes cérébrolésées, il y va et comme on est à l'origine du projet, il est bien intégré, il connaît les autres membres du club et il sait très bien qui est qui, et il se met en lien avec d'autres. Pendant un moment, on a essayé la communication facilitée avec une association de familles d'autistes. Là, il m'a prouvé qu'il y avait cette communication, il l'a vraiment imposée. Notre fils communiquait avec un jeune, un grand autiste, avec beaucoup de gestes stéréotypés. Un jour, on était dans une salle des fêtes, ils étaient l'un à un bout de la salle, l'autre à l'autre bout, je ne sais pas comment ils faisaient, mais ils communiquaient, ils étaient en train de « se parler ». Tout le monde s'arrêtait pour les regarder. On ne sait pas comment ils communiquaient, mais ils étaient ensemble. Il y avait une fille qui était amoureuse de lui. C'était la seule fille du groupe. Elle faisait des puzzles, elle lui apportait des pièces de puzzle. Elle parlait un petit peu, elle disait : « Oh, oh ! », elle avait sa façon de faire, c'était très rigolo, surprenant ! S'il devait aller en MAS, je ne suis pas sûre que j'y arriverais, je sais pas quel avenir on pourrait avoir, parce que l'institutionnalisation tient les parents à l'écart. Les professionnels disent « Ah oui, mais ils sont adultes, vous devez vous débrancher, vous devez les laisser vivre leur vie, nous nous en occupons. » Je ne suis pas tout à fait d'accord, il ne faut pas que la famille soit mise sur la touche, y compris à l'âge adulte. Les familles sont très attentives au fait qu'on leur donne de l'alimentation, que la nutripompe ne sonne pas à tout bout de champ, qu'ils n'aient pas trop d'escarres, pas de bleus, du confort ! Qu'ils soient bien installés dans le fauteuil et levés plusieurs fois par semaine, tous les jours si possibles et qu'ils aient des activités. Mais ça..., je ne connais qu'une unité où il y a du personnel autre que du personnel soignant, des éducateurs ! C'était à l'hôpital de jour, là on n'a pas eu de soucis. On a eu une équipe fortement impliquée, avec des éducateurs.

On voit tout de suite l'ambiance quand on rentre dans un service : comment les professionnels s'adressent-ils aux blessés ? Il y a l'essentiel, les soins, et puis il y a la prise en charge au quotidien, le confort, l'accueil, qu'il y ait des espaces où on puisse s'asseoir, où on puisse se rencontrer. Qu'on puisse sortir aussi le blessé et qu'on leur fasse faire quelque chose ! Lever la personne tous les jours, sortir dehors, faire des massages, de la relaxation, écouter de la musique en groupe... C'est une question d'organisation et de répartition du travail. De la vision du travail aussi ! Même en MAS où on parle de projet individualisé, on parle de tas de trucs sur le papier, mais quand on voit les pratiques... c'est du pipeau ! Il faut singulariser les projets ! Par exemple : On fait des bains sensoriels à quinze heures de l'après-midi, quand ils sont levés de leur sieste ! ça serait le matin, on gagnerait du personnel ! Ou on les maquille ! Tout le monde est maquillé le même après-midi, on ne sait pas si elles aiment le maquillage ! Par contre le dimanche, quand elles vont rendre visite à leurs parents, elles ne sont pas maquillées. Tous les matins, elles pourraient être maquillées, ça prend deux minutes ! Quelquefois, ils branchent la télé sur un bras articulé dans un coin de la pièce, la personne ne peut même pas la regarder, allongée dans son lit, la tête tournée de l'autre côté. C'est basique, mais souvent ils ne voient même pas ça ! Or, pour moi, ne pas lever la personne tous les jours, ne pas sortir dehors, ne rien faire, c'est de la maltraitance. On a déformé les soignants !

Il y a beaucoup de familles qui, comme nous, ont refusé le système hospitalier. Il y en a qui ont fait un fonctionnement hospitalier à domicile, mais il y en a qui, comme nous, ont mené une vie ordinaire

le plus possible et qui ont pas mal fait. Je connais beaucoup de familles qui aimeraient des petites unités de vie, un peu comme un domicile partagé, mais il faut que ce soit adossé à quelque chose de plus gros et le monde sanitaire n'ira pas mettre ça en place.

Il y a des familles qui ont peur de l'unité, peur de l'hôpital, peur de s'adresser aux médecins, elles ne vont même pas oser poser leurs questions. L'image du médecin sur son piédestal, ça existe encore ! Le milieu hospitalier paraît toujours hostile, les appareils, la nutripompe, les branchements, ça peuvent jouer. Le lit, le silence, ça fait peur. Être face à une personne qui est dans son lit, qui ne bouge pas et dont on ne sait pas ce qu'elle pense, ça fait peur !

La vie au quotidien, c'est aussi le regard qu'on porte sur eux. Est-ce qu'on les considère comme des zombies, est-ce qu'on les considère comme des personnes ? C'est toute la problématique.



Yves, fils

Le père d'Yves est depuis 5 ans dans un état végétatif chronique à la suite d'un accident d'anesthésie lors d'une intervention chirurgicale bénigne et programmée. Yves nous livre les réflexions d'un fils face à cette situation.

Une grande hétérogénéité

J'ai pu mesurer un certain nombre de choses dans l'approche des professionnels qui s'occupaient de mon père. Je ne voulais être ni dans la colère ni dans le reproche, j'ai pu pointer ce que j'estimais comme des manques tout en mesurant toujours, en disant toujours : « C'est plus complexe que ça. » Je connais une famille, ils n'ont pas pu accompagner leur fils vers une mort douce comme ils le souhaitaient, alors, après il y a une grande colère. Moi, ce n'est pas ma situation.

L'Association française des familles de traumatisés crâniens regroupe beaucoup de familles qui sont très impliquées dans l'accompagnement. Mais les situations peuvent être très différentes. Certains proches sont très présents, d'autres sont intermittents et d'autres s'éloignent peu à peu. Il faut bien montrer l'hétérogénéité des situations, des établissements et des prises en charge, ne pas entendre seulement des familles qui ont un fort investissement. Sur ce sujet-là, un *focus group* transformerait « les vécus » en « la parole ». Il faut aller rencontrer des gens, ce n'est pas la même chose. C'est cela qui donnera pas mal de matière pour aider les pouvoirs publics à améliorer la circulaire.

J'ai fait une recherche pour essayer de comprendre les choses. Pour pouvoir me positionner par rapport à ça, pour pouvoir accepter la situation, j'avais besoin de comprendre. Je n'ai pas rencontré plein de gens pour ça, j'ai travaillé sur moi. Je n'étais pas dans la volonté de rencontrer d'autres personnes qui vivaient la même chose. J'étais juste très en retrait par rapport à ça. Ce que j'ai perçu, c'est qu'il y a des choses très différentes et très hétérogènes en fonction des établissements. Ce qu'il y a dans la circulaire, ce sont des jolis mots, qu'on a mis comme ça, à un moment donné pour construire quelque chose. Ça n'a pas grand sens parce qu'il n'y a pas, derrière, des choses très concrètes, des procédures qui seraient installées.

Je ne sais pas comment c'était avant, mais à mon sens c'est un grand progrès de dire que la société va s'occuper de ces gens-là, dans des unités dédiées, et qu'on ne peut pas les disséminer je ne sais où. Pour moi, c'est quand même quelque chose d'assez fort ! Dans ce terrible événement, quand ça nous tombe sur la tête, on n'a pas... Il y a quelque chose qui est mis en place, qui est structuré par les pouvoirs publics, on va chercher une place dans un centre spécialisé et on vous la trouve et la personne va être accueillie là. C'est assez fort ! Il y a une solidarité nationale autour de ça. Je pense qu'il y a dû y avoir des choses terribles à vivre pour des tas de gens confrontés à ça, en étant baladés de lieu en lieu, en gériatrie ou je sais où, dans des soins palliatifs, des choses qui étaient pas du tout adaptées.

De la peur et de la culpabilité

Ces questions sont dures parce qu'elles touchent à la peur, à la terreur. N'importe quelle personne qu'on prend dans la rue et qu'on emmène voir une personne comme ça ressortira tout à fait effrayée. D'ailleurs les photos qui circulent, c'est ça ! J'avais une photo, je ne l'ai pas gardée, j'ai dû la jeter. C'est très dur. La photo fait encore plus peur que la réalité ou le film, parce que la photo rend vraiment quelque chose, on a vraiment l'impression de quelqu'un qui est désarticulé. C'est très compliqué les photos, c'est très culturel. Il y a des cultures où on prend les morts en photo. La représentation du mort est quelque chose qui existe depuis très longtemps, mais là c'est très dur. Ce qui est très compliqué et très angoissant aussi, dans les films ou dans la réalité, c'est le bruit ! La respiration notamment, quand ils sont intubés, les trachéos, ça fait du bruit. Les râles, c'est très angoissant ! Ce sont des manifestations qui sont absolument normales, mais qui font très peur. Peut-être qu'un jour, un documentariste ira faire un beau travail autour de ça, un vrai travail sérieux autour de ça, ça apporterait beaucoup à la société.

Le projet de vie, c'est un peu le petit plus, pour dire qu'on ne met pas simplement des gens dans un lit en attendant qu'ils meurent, mais concrètement il n'y a pas de procédures, on n'impose pas, par exemple, une visite ou un entretien obligatoire de l'équipe avec les familles une fois au début et puis régulièrement par la suite. Ça n'est pas construit, ça n'est pas évalué, du coup ça dépend de l'orientation du directeur, de la structure dans laquelle il se situe, des choses comme ça. Ce que j'en ai vu, ce que j'en entends avec ma mère, qui y va régulièrement, ce qui n'est plus mon cas, je n'y vais plus du tout, c'est qu'il n'y a pas de projet de vie, clairement. C'est inexistant.

Mon père s'est toujours occupé des autres, il a toujours eu une vie tournée vers les autres ! Et moi je ne suis pas capable d'être là avec lui, d'aller le voir, d'être avec lui, tout simplement ! Cette culpabilité-là a pu se résoudre un peu en écrivant et en aidant des gens. Je sers quand même à quelque chose ! Il aurait été fier de ça, du coup, ça renverse un peu les choses. Ce n'est pas facile de perdre son père à n'importe quel âge. Ça déséquilibre beaucoup de choses.

Personne et pas de mot...

Mon père est dans un hôpital, un centre hospitalier intercommunal dans la campagne, un endroit assez isolé. C'est un des premiers qui s'est créé à la suite de la circulaire, un peu avant les unités dédiées. Je me trompe peut-être, mais je pense que c'était une stratégie délibérée de l'hôpital pour garder des lits. Il y a aussi cet enjeu-là : comme il n'y a pas besoin d'accompagnement médical de jour, ça peut être installé un peu partout, on garde ainsi une activité et ça permet de garder les autres activités qui peuvent exister dans le centre. Mon père est nourri par sonde, ça va faire cinq ans et demi. Sur ce temps, il a eu une alerte pulmonaire tout au début, trois, quatre mois après son entrée. Ils ont appelé ma mère en disant de se préparer peut-être au pire. Au pire ! Je ne sais pas ce qui est le pire ! Mais il a été soigné, antibiotiques, c'est tout. Le médecin n'est pas du tout dans une logique de demander vraiment l'avis : « Alors, on fait quoi ? » Il est là pour que les personnes vivent. Ma mère a rencontré le médecin parce qu'un jour où elle est venue, il était là, il est passé, ça s'est arrêté là. Et on n'a eu personne qui nous a expliqué ce qu'il en était, où on en était. C'est quand j'ai lu *Sortir du coma* de François Cohadon que j'ai commencé à comprendre ce qu'il en était réellement : qu'il était dans une phase du réveil de coma, que c'était une phase qui pouvait ensuite durer un peu longtemps et qu'au bout d'un an, ça devenait impossible de récupérer quoi que ce soit. Personne n'a pu nous expliquer ça, personne n'a même mis le mot « état végétatif », personne n'a donné de diagnostic...

On a demandé des certificats médicaux pour les trucs administratifs qui, bien sûr, arrivent à ce moment-là. À l'époque, on était en procès avec l'hôpital à cause de l'opération qui l'a mis dans cet état, donc on avait besoin d'un certificat médical et le médecin se retranchait derrière le secret médical pour ne pas mettre de mots. Un jour, le médecin remplaçant a écrit qu'il était dans un état végétatif. Enfin le mot était écrit !

Donc un projet de vie... Je ne sais pas ce qu'ils ont écrit dans leur projet de vie, si l'établissement a mis un projet de vie quelque part... C'est écrit sans doute, mais je ne sais pas ce qu'ils ont écrit à part peut-être un panneau d'affichage pour que les familles puissent afficher ! Les infirmiers ont demandé si on pouvait amener de la musique qu'il aimait bien, des choses comme ça.

Sur le panneau, ma mère a toujours mis des choses, des photos de nous, des photos de sa petite fille, c'est vrai que ça aide, c'est vraiment de la vie. Mon père ça ne l'aide pas, mais ça l'aide malgré tout parce que, pour les soignants, c'est une manière de parler avec lui, de lui dire : « Voilà il y a une nouvelle... » C'est un échange, en tout cas. Là, il y a de la vie. Je n'ai pas du tout le sentiment qu'il est dans un mouvoir, parce que les soins sont réalisés, il est toujours très propre. Il est respecté à la fois en tant que corps et aussi en tant qu'humain parce qu'on lui parle. Mais pour autant je ne vois pas de projet. Pouvoir récupérer quoi que ce soit, je n'y crois pas, et on n'a jamais eu envie de le reprendre à domicile.

Le manque qu'il y a dans l'unité où se situe mon père, c'est vraiment le lien avec la famille, là vraiment le lien se fait uniquement par les aides-soignants. Ceux et celles qui s'occupent de mon

père sont des gens admirables. L'infirmière cadre de santé est un peu là, de façon spontanée au moment des visites. Il n'y a rien de formalisé. Il y a des choses très simples qui n'ont pas été faites, comme la rencontre entre la famille et l'équipe. Au début surtout, on était très présent, moi, mon frère, ma sœur, ma mère. Qu'on puisse rencontrer l'équipe, qu'ils nous expliquent le fonctionnement de leur service et qu'ils nous expliquent et qu'ils nous parlent de l'état dans lequel il était ! À ce moment-là, avec le maigre espoir qui pouvait peut-être subsister, mais qui pouvait exister quand même, nous dire que voilà c'est comme ça. Ça, c'est vraiment un manque, un vrai manque ! Le contact se fait beaucoup avec les aides-soignantes, mais c'est tout en fait. On n'a aucun papier en plus, on n'a rien.

Du nursing comme activité principale

Au niveau du projet de soins, il y a des choses : il y a un kiné qui passe, pour détendre le corps avec des balles qui permettent de détendre ou d'éviter la crise des membres supérieurs, ça, c'est vraiment la caractéristique. Donc pour ça, oui. Pour le reste, c'est surtout du *nursing*. C'est l'activité principale.

Je pense que le projet de vie passe beaucoup par les personnes qui sont autour. Pourtant c'est quelque chose qui est assez peu intégré. Quand on parle de projet de vie dans la circulaire, on parle des familles, mais on en parle très peu. Alors qu'en fait, les proches sont forcément touchés par ricochet, mais c'est peut-être le cas extrême du ricochet ! Il y aurait un accompagnement... Ma mère aurait utilement besoin que, dans cette unité où elle va pour voir mon père, on puisse lui proposer quelque chose. Je crois que des groupes de parole, ça n'existe pas. Des associations, ce n'était pas son souhait, elle ne veut pas. Mais je pense que ce serait utile, elle aurait besoin de ça. C'est dur de forcer, mais je pense que si ça partait de l'unité, il y aurait juste un peu d'échange avec quelqu'un, un psychologue peut-être. Sans doute que ça existe, je suis sûr qu'il y a un psychologue qui peut recevoir les gens. Elle a vu une assistante sociale à un moment donné, mais c'est ponctuel et puis ce n'est pas juste avoir des bureaux ouverts et qu'il y ait des possibilités de prendre rendez-vous avec quelqu'un, c'est intégrer, c'est construire dans un parcours. Il faut construire un parcours personnalisé pour les familles, pour aller vers l'acceptation. Il faut bien accepter à un moment donné !

Je pense qu'aucune famille ne serait en désaccord avec le fait de rencontrer l'équipe ! Une première synthèse et puis qu'après les synthèses soient intégrées pour le travail avec les familles et des propositions personnalisées par rapport aux personnes. Sans doute qu'il faut qu'il y ait des psychologues qui soient présents à ce moment-là, pas nécessairement pour proposer une consultation de psychologue, mais pour construire avec les autres personnes du service : qu'est-ce qu'on peut proposer à cette famille pour qu'elle soit bien ? Ou en tout cas qu'elle soit mieux... Des choses comme ça, où les enfants, les proches sont systématiquement associés à la construction du projet.

Les rencontres imposées avec les psychologues, je n'y crois plus, je n'y crois guère. Il faut qu'il y ait une sorte de demande. Ou qu'il y ait une évaluation de ce qui sera important pour la personne ! Peut-être que quand on parle du programme de soins, du projet de soins, il y a peut-être le mot « personnalisé » qui doit rentrer quelque part ! C'est sans doute obligatoire, mais dans les faits...

Dans les différentes spécialités médicales, c'est certainement le psychologue qui sera le plus à même de répondre à tout un pan de questions, dans la rencontre, mais mises ensemble avec le reste, pas dissociées. Et s'il y a une rencontre avec les équipes, qu'il y ait des gens qui soient autour, on doit pouvoir construire autour de cette position très particulière du corps, des notions de confort et du « comment on se sent », aussi dans la spontanéité et l'informel. Face à un médecin, le genre de parole que j'aurais aimé entendre, ça aurait été quelque chose qui fût plus objectif.

Le projet de vie ne peut être simplement de dire qu'on va faire des choses avec les patients en état végétatif, essayer de les sortir, essayer de leur faire des machins, des trucs. Si ce n'est pas fait avec la famille, à mon avis ça n'a pas de sens. Évidemment, il y a aussi l'éloignement, l'éloignement des proches, c'est compliqué !

Le temps, c'est quelque chose de compliqué

Pour moi, il y a eu plusieurs phases. Une première phase où on est mobilisé tout le temps, à la fois pour soutenir ma mère, mais aussi pour aller voir mon père, pour voir ce qui se passe, en espérant qu'à un moment donné, il y ait un signe, un truc, quelque chose. Après il y a la phase où on se rend compte... au bout d'un an peut-être... Il ne se passe rien, il ne se passe désespérément rien. On a beau peut-être, à un moment donné, avoir senti que tel signe voudrait dire des choses, mais... comme cela n'est jamais répété, on se résout, on a du mal, on voit pas trop... Et les visites s'espacent avec un sentiment de culpabilité, avec le sentiment de l'abandonner, de ne plus être là. Peut-être que du coup c'est assuré qu'il ne puisse pas sortir de ce truc-là, mais de toute façon si on le sollicite... C'est une période compliquée. Et puis, je dirais que depuis un an et demi, deux ans, la culpabilité s'en va. Mais par contre, je n'ai plus du tout ni l'envie, ni la force, ni le besoin presque, d'aller le voir. Et donc moi, je ne l'ai pas vu depuis très, très longtemps, depuis... oh, je sais même plus. Peut-être deux ans ! Et c'est un peu la même chose pour mon frère et ma sœur.

Ma mère va le voir toutes les semaines, je ne crois pas que ça lui fasse du bien, mais elle se sent peut-être obligée socialement et... c'est son épouse... Ils avaient décidé de passer leur vie ensemble et de s'aider dans tous les moments et du coup...

Le temps est quelque chose de compliqué, parce que comment construire un projet avec la famille et les personnes qui, peut-être, vont s'éloigner ? Est-ce qu'il est de la responsabilité des équipes qui s'occupent de mon père de contraindre ou d'organiser quelque chose avec des gens qui s'éloignent et peut-être que c'est pour leur bien qu'ils s'éloignent aussi. Peut-être qu'il pourrait y avoir quelque chose d'annuel, peut-être y aller à ce moment-là, ce serait une manière de nous retrouver, comme une sorte de rituel, comme on peut faire un point, qu'on puisse en parler, ça pourrait être quelque chose d'utile... Amené par un tiers.

Comment gérer le temps qui passe sur des situations de gens qui peuvent être là des années ? On sait très peu de choses sur le sujet, sur l'espérance de vie de ces personnes. Ça peut vraiment durer très longtemps. Mon père il a... je ne sais plus quel âge il a... Quand il a eu ça, son père était encore en vie. Puis il est décédé, il y a deux ans. C'était très particulier comme moment. Ça a été très dur à vivre pour moi, ce n'était pas dans l'ordre des choses, c'était comme si j'étais à l'enterrement de mon père, un truc bizarre.

Mais c'est vrai qu'il y a du sens à parler de vie à un moment où on a du mal à saisir ce qu'est cette vie ! Après je ne sais pas s'il y a une nécessité de séparer le projet de soins du projet de vie. Je trouve ça un peu administratif, et dans la pratique, ça n'a pas grand intérêt. Mais les familles elles-mêmes, on s'en fout, vraiment, franchement, peu importe ! Que le chef de service me présente : « Voilà, on a un projet de soins, un projet de vie », on s'en fout de savoir que lui, il appelle ça comme ça, ce n'est pas ça qui compte. Ce qui compte c'est qu'il présente comment il va s'occuper de mon père et comment on va le gérer ensemble, c'est tout. Pour moi, ce serait plutôt un projet de structure, d'établissement.

Une vie suspendue

Le point d'achoppement c'est bien entendu sur la question de la fin de vie. Je pense qu'à un moment donné, c'est une question qui devrait entrer dans les échanges avec les équipes.

Mon père, il est dans son lit, depuis des années dans le même lit, dans la même position, la même chose... Donc un projet de vie, ça n'a pas grand sens de ce point de vue. Mais après, le projet de vie au quotidien, c'est malgré tout quelque chose d'important, tout ce qui est le soin qui lui est apporté, le coiffeur qui vient de temps en temps, toutes ces choses qui feront qu'il reste bien. Après, la vie au quotidien ? C'est lui qui reste dans cette vie suspendue et puis nous, quand il faut la construire. Mais là encore, la chose est très différente selon que ce soit son père, son épouse... Il y a très peu de choses écrites sur l'aspect filial. Il y en a beaucoup sur les mères.

Je ne suis pas du tout opposé à ce qu'il y ait des processus de fin de vie qui se mettent en place pour les personnes qui sont dans cet état. Là, il y a pour le coup de quoi travailler avec les professionnels, il faut vraiment faire attention aux formes de consensus... S'il y a une demande de la famille, mais il faut encore se mettre d'accord sur ce que c'est que la famille, je pense qu'on ne peut pas exclure le fait d'arrêter la vie de cette personne-là. Mais si la femme souhaite le voir partir et ses parents ne veulent pas, qui doit avoir raison dans ces cas- là ? On touche à des niveaux d'éthique et de philosophie très compliqués. Comment trouver une juste position ? Ça ne me semble pas rentrer dans des cas d'euthanasie. Ça ne peut être que du cas par cas évidemment ! Je peux comprendre les familles qui ont peur qu'une telle loi, sur ce sujet-là, fasse en sorte que ce soit systématisé. Mais je pense que notre pays a suffisamment de garde-fous pour qu'on n'arrive pas à des choses qui seraient terribles.

Au bout de six mois, un an, il ne me serait jamais venu à l'idée de demander ça pour mon père. Si dans cinq ans, ma mère nous réunit et nous dit : « Bon, j'ai fait mon chemin, etc., ça fait dix ans », ou : « Voilà ça fait dix ans qu'il vit comme ça, il a fait sa vie, à quoi ça sert ? », je pense que ses enfants l'accompagneront là-dedans. C'est compliqué. Notre civilisation est très rationnelle et on a envie de contrôler les choses et du coup on se dit : « C'est bon, tout le monde rédige ses directives anticipées, on va faire un fichier, on le consultera et on dira : « Tiens, lui, oui. Il dit qu'il veut mourir s'il est dans telle situation et puis pas dans telle autre... », et on va l'appliquer. Mais ce n'est pas possible. Ça, c'est très médical, très procédural. Laisser partir son enfant alors qu'on est encore là, c'est très compliqué. Parfois, même des gens qui sont sûrs d'eux, même s'ils avaient demandé l'euthanasie, à un moment donné, peuvent changer d'avis... Pour moi, c'est inextricable... C'est dans le fait d'en parler que ça se joue, on n'est pas dans l'écrit, dans une position de principe, on est dans le fait, à un moment donné, d'échanger, de lancer quelque chose autour de ça. En parler ! Sereinement.

C'est pour ça qu'il ne faut pas que ce soit tabou. Il ne faut pas que les associations de familles soient trop arc boutées là-dessus. Beaucoup de choses se résolvent d'elles-mêmes à partir du moment où il y a de la parole. Quand on dit : « On va demander », ce n'est pas : « OK, je demande » et puis on appuie sur un bouton et puis c'est réglé, non, c'est rentrer dans une discussion. C'est travailler la demande, cette demande, et pas appliquer bêtement une demande, qu'elle soit anticipée ou exprimée sur le moment. Non, ce n'est pas ça ! C'est comme si la fin de vie, cela consisterait juste à débrancher un appareil et que la personne va mourir directement, comme ça. Le fait de se rendre compte, au contact de ces personnes-là, que ce sont des gens qui respirent tous seuls, qui sont là, qui ont des mouvements... Ce n'est pas du tout la même chose que l'image d'Épinal qu'on peut avoir dans les films... Dans les représentations sociales, les représentations médiatiques du coma, c'est comme si sept personnes sur dix se réveillaient tranquillement et puis c'est réglé ! Du coup, la plupart des gens ont l'impression que c'est quelqu'un qui est sur un lit, qui ne fait rien, qu'on débranche sec et là il y a un holà social ! Cela fait partie des débats d'actualité aujourd'hui.

Avant les gens avaient peur d'être enterrés vivants, aujourd'hui ce qui fait peur c'est de se dire que s'il m'arrive quelque chose, je vais être sur un lit d'hôpital, percé, je vais végéter comme un légume pendant des années ! Ça, c'est une peur absolument terrible, il y a quelque chose comme ça qui est au cœur de ces questions.

Et on ne va pas ressentir la même chose si c'est une veuve, une femme de 20 ans ou une femme de 50 ans, si c'est une femme de 20 ans qui perdrait son petit copain ou son jeune mari et une femme de 55 ans... Il y a une renonciation impossible, quelque chose qu'on peut pas...



Fabienne, mère

Le fils de Fabienne a eu un accident à l'étranger, il a été rapatrié. Il est en état pauci- relationnel depuis quatre ans. Le témoignage de Fabienne commence lorsqu'on a cherché des solutions d'aval pour Marc, à la fin du séjour en soins intensifs.

L'horreur !

Ce fut l'horreur... on découvre des choses... Une fois que les reins se sont mis à ne plus avoir d'infection, ils ont dit qu'il n'y avait plus lieu d'être en soins intensifs et ils nous ont dit : « Il faut qu'on vous trouve un endroit. » On est allé voir ce qu'ils proposaient, mais il en était hors de question ! Il y a des centres très réputés pour la rééducation, mais pour les gens en EVC c'est l'horreur... Il y a quelqu'un qui nous a même dit : « Si on savait que ça soigne ce genre de malade, on le ferait. Comme il n'y a rien à faire, on ne le pratique pas. Vous me le confiez et vous l'oubliez. » J'en ai encore des frissons dans le dos ! C'était terrible !

Comme on ne trouvait pas de lieu pour lui, à l'hôpital ils nous ont convoqués, mon mari et moi, dans un bocal, un bureau en verre, face au public, pour nous dire : « On vous mettra sur le trottoir » ! J'avais les larmes, tout le monde nous voyait. Inhumain ! Comme un tribunal... Comme je pleurais, il y en a un qui m'a dit : « Vous avez besoin qu'on appelle le psy ? » !

Le centre national, le CRFTC, où tout est répertorié, c'est eux qui nous ont trouvé l'unité où il est actuellement. Mais c'est parce qu'une personne a eu la bonne idée de décéder. C'est à peine croyable de se dire qu'il faut qu'on attende le décès de quelqu'un pour avoir une place pour son malade, ça fait froid dans le dos.

Une petite unité EVC

Aujourd'hui, il est dans une petite unité EVC qui accueille sept personnes. Cette unité est accolée au service de rééducation d'un immense hôpital. Il a mis six mois à venir ici. Ici, il va à la rééducation tous les jours, il est verticalisé deux fois par semaine, mais jusqu'à présent la responsable de la piscine ne veut pas qu'il y aille pour des questions d'incontinence. Savoir que cela se fait dans d'autres structures est un « argument » : à tel endroit ils le font, pourquoi vous ne le faites pas ? On sait que l'eau, ça détend ! Dans la grande baignoire, ça, il y va régulièrement. Tous les jours il y en a un, ils y vont à tour de rôle. Mais, en revanche, ils ont une piscine en bas et la piscine, ça, il n'y a pas droit. On ne peut pas bénéficier de tout ! Là où il est, on le douche tous les jours, on lui fait un bain une fois sur sept, il a des massages tous les jours. Au début il n'était pas verticalisé, mais maintenant il l'est, deux fois par semaine. Ils ont organisé des sorties, ils ont fait différentes choses. On a la sensation qu'il est un peu gâté. Sauf qu'il ne va pas à la piscine !

En général ils tournent par quatre, deux aides-soignantes et deux infirmières. Il a tous les jours de la kiné, l'ergothérapeute un petit peu et l'orthophoniste pas pour l'instant. Ils ont toujours la même kiné. C'est à double tranchant. L'avantage : on la connaît, on peut discuter avec elle, elle nous connaît aussi. C'est elle qui a parlé en premier du poignet ! Mais en revanche si ça se trouve les autres kinés auraient d'autres méthodes... je ne sais pas. Il y a une psy évidemment, mais du moment qu'on est bien entouré par sa famille, les amis, ça me paraît suffisant. Ils ont une esthéticienne, elle le masse, elle nettoie un peu le cou, fait des gommages, elle lui coupe les ongles de pieds, de mains. Ce n'est pas médical et c'est gratuit. Il y a un coiffeur, mais ce sont les infirmiers qui lui font à la tondeuse, c'était son habitude. Ce n'est pas toutes les infirmières qui le font, il y en a qui font ça de bon cœur et d'autres qui n'osent pas ou...

Ça fait plusieurs fois que je pose la question : pourquoi il ne va pas à l'orthophoniste ? Comme il râle bien, je vois pas pourquoi on n'arriverait pas à lui faire sortir quelque chose. S'il sait sortir des sons, il me semble que les orthophonistes pourraient faire quelque chose. On n'a aucune formation, on ne sait rien, on découvre et encore parfois il y a Internet. Par exemple, pour moi « la parole » ce n'était que l'orthophoniste, je ne savais pas que l'ergothérapeute pouvait aussi travailler cela en communication non verbale, avec des gestes.

Il y avait une jeune femme qui avait des problèmes pour les papiers pour son mari, elle n'en pouvait plus tellement elle avait des problèmes avec la CPAM, elle se sentait tellement dépassée. C'est la cadre qui lui a fait ses courriers, elle lui a dit : « Vous m'amenez tout et je vais m'en occuper », c'est particulièrement humain et réconfortant.

L'assistante sociale ne m'a pas été très utile, mais bon la pauvre jeune fille sortait de l'école, elle débutait. Je trouve que c'est un service lourd pour ce genre de responsabilité. Elle nous avait demandé si on voulait le reprendre chez nous. Nous ne pouvions pas : on n'a même pas de toilettes au rez-de-chaussée, tout est là-haut. Elle nous a dit que ça ne servait alors à rien de faire des dossiers d'aide. Son intervention s'est limitée à un dossier pour la carte handicapé qui nous permet d'avoir une demi-part au niveau des impôts. Il ne paie pas d'impôts, il n'a plus de revenus. Il n'a pas droit à l'allocation adulte handicapé parce qu'il a une indemnité du RSI de 1 100 euros par mois pour lui et son fils.

Il va parfois en salle *snoezelen*, ils les emmènent par groupe de trois, tout dépend des infirmières. Ils traversent l'hôpital et vont dans la maison de retraite. Ils le font plus ou moins régulièrement, ça dépend du personnel présent : il faut à chaque fois deux infirmières, il y en a qui restent sur place, il faut emmener de l'oxygène en cas de problème. Ils organisent régulièrement des pique-niques où toutes les familles sont conviées, ils emmènent les malades avec les mini camionnettes de l'hosto, nous on y va de notre côté et puis on partage notre repas. Ces journées-là, on a été voir les installations, il a des gros coussins, une salle à manger et différents styles de lumière, c'est très apaisant.

Au début, il y avait un acupuncteur qui venait, mais la nouvelle cadre a interdit tout ce qui n'est pas « médecine officielle ». C'est donc fini. Mon fils en a à peine bénéficié, donc je ne sais pas si ça faisait du bien ou non. Les deux autres dames disaient que leurs malades appréciaient, que ça leur faisait du bien.

Il y a un manque de personnel vu le nombre de malades qu'ils ont dans le service et à l'extérieur ! Le responsable du service dit qu'il passe régulièrement des annonces, mais ce n'est pas le Sud, il n'y a pas le soleil, pas la mer ! Des kinés, il en manque tout le temps. Ils restent là le strict minimum et dès qu'ils trouvent mieux ils vont ailleurs. Il y en a qui viennent des pays de l'Est. La nuit, il n'y a pas de personnel à l'EVC-EPR. Il y a le personnel du MPR qui tourne, qui s'occupe et qui regarde. Mais ils n'ont pas quelqu'un qui reste dans le service. Depuis que mon fils est là, il y a un monsieur qu'ils ont retrouvé le matin, il était décédé dans son lit. C'était un monsieur qui n'avait pas beaucoup de visites.

Des familles et des professionnels

Avec les gens qui n'ont pas beaucoup de visites, obligatoirement les contacts ne sont pas les mêmes. Parce que ceux qui ont de la visite, on parle avec les familles, on s'échange les numéros de téléphone, on promène nos malades ensemble. Quand ils ne sont pas là, on va se voir les malades, éventuellement... S'ils partent en vacances, on dira : on a vu votre malade, il est comme ci, il est comme ça. On donne des nouvelles. Alors que les gens dont on ne connaît pas la famille, on ne connaît pas le malade... Pourtant là-bas, il y a une grande terrasse où ils sont l'été : ils mettent tous les malades sur la terrasse, que la famille soit là ou pas là. Donc on les voit sur la terrasse.

Il y a eu un autre souci, un monsieur qui est rentré chez lui depuis cet événement... ils l'avaient... un soir, dans le service, ils n'ont pas remis le bouchon de sa sonde gastrique et toute la nuit ça a coulé et il a été brûlé au troisième degré par le suc gastrique ! C'était effarant ! Vu l'état de son ventre, de sa cuisse, il a dû s'agiter. S'il y avait eu quelqu'un la nuit, ils auraient pu réagir plus tôt. Ça permettrait aussi, au milieu de la nuit, de les tourner de l'autre côté.

Il faut dire aussi qu'avant nous étions trois familles à être présentes tous les jours ! Il y a deux personnes qui ont sorti leur malade et l'ont pris à domicile. Quand ils peuvent... et qu'ils ont le courage. Parce qu'il faut reconnaître les choses : il faut avoir la force, le courage de se dire : « Je me lance là-dedans. » Et donc maintenant, il est le seul avoir des visites, quasiment tous les jours ! Quand on y va, il est au fauteuil, on se promène dans l'hôpital ou autour de l'hôpital en fonction du temps. En plus de

ça, il vient le samedi après-midi et le dimanche après-midi à la maison. Alors le lundi, on s'est rendu compte qu'il était très fatigué. Notre fils profite beaucoup des trajets, je suis consciente que ça coûte très cher. C'est 640 euros un voyage, mais il n'a pas choisi et nous non plus, c'est la solidarité. On dit qu'il faut faire des économies, mais j'ai l'impression qu'on pourrait surtout faire des dépenses... Là, dans le service, il y a 18 mois, un frigidaire s'est mis en court-circuit ! Panique générale, on a coupé tous les frigidaires dans les chambres ! Ils n'ont pas d'argent pour en acheter. L'année dernière, au mois de décembre, il fallait attendre le nouveau budget pour faire des injections de toxines botuliques ! C'est tout de même une priorité pour s'occuper d'eux et de leur donner un certain nombre de traitements, ce n'est pas là-dessus qu'il faut faire des économies !

Avant, les ergothérapeutes lui avaient fait différents appareils parce qu'il pliait tout son bras. Il avait beaucoup de petit appareillage pour éviter la spasticité. Son bras, ça a été résolu par différentes opérations. Il a été pas mal opéré : les bras, les deux hanches et le genou. On en a encore demandé une autre parce qu'il a le poignet complètement à droite et on voudrait qu'ils interviennent là-dessus. Actuellement ils se questionnent sur l'intérêt de lui faire des électrochocs, on a un rendez-vous dans un hôpital où on pourrait faire ça, ils ont bien dit que c'était tout léger, qu'il ne le ressentait pas. Peut-être que ça peut faire du bien des petites stimulations électriques sur le cerveau ? Nous avons demandé à une infirmière qui s'occupe de spécifiquement de notre fils, si ça l'intéressait de venir avec nous, elle a dit oui. Le médecin responsable du service est aussi intéressé et donc on sera quatre à ce rendez-vous.

Au début, il n'y avait pas de réponse

Il a une sonde, mais il sait déglutir, donc on lui donne des choses liquides, des yaourts, etc. Ce sont les infirmières qui ont commencé : un jour, sur la terrasse, elle a pris l'initiative de faire goûter des glaces, ils y ont eu droit et on a mis en place de donner des yaourts. Et nous, tous les jours, on amène un yaourt au café ou autre chose... et quand on lui dit : « Tu en veux encore ? Ouvre la bouche ! », il ouvre la bouche. Il comprend bien. C'est une des grosses récompenses qu'on peut avoir : quand on arrive et qu'on lui dit bonjour, il nous répond et il sourit. Mais ça a été dur...

Au début, il n'y avait rien. Quand il a été faire les premiers tests, le médecin nous a dit que son cerveau réceptionnait tout, mais qu'il n'en faisait rien. Maintenant, il réceptionne et obéit à tout ce qu'on lui demande. Il a une réponse « oui » et il faut trouver un geste volontaire qui pourrait signifier « non ». Peut-être froncer les yeux très fort pour dire « non » ? On a encore du travail à faire ! On ne désespère pas de trouver. Au début, c'était très peu, il fallait vraiment regarder et puis, pour moi, il le faisait de plus en plus. Un jour, je lui masse le pouce et je lui dis : « Tu sens ton pouce ? Essaie de le bouger ! », et il a commencé un tout petit peu comme ça, puis comme ça, maintenant il commence aussi les doigts, le bras les jambes la tête. Des mouvements volontaires, il obéit bien aux ordres. Et on a montré aux infirmières. L'infirmière l'a regardé un certain temps, elle en a parlé à ses collègues, elles en ont parlé au docteur responsable du service. Quand il est venu m'en parler, il m'a dit : « J'ai cru que mon personnel était devenu fou, parce qu'au bout de deux ans et demi pour moi ce n'était plus possible qu'il ait une réaction. » Il est allé voir et il a bien été obligé de se rendre à l'évidence. À partir de ce moment-là, ils ont décidé de le verticaliser. Quel est le rapport ? Je ne sais pas ! Mais j'ai la sensation que si les malades font des progrès, ils s'en occupent beaucoup plus que s'ils ne font pas de progrès ! C'est triste, peut-être qu'ils feraient plus de progrès si on s'en occupait plus... On vient tous les jours, on le sollicite, j'ai commencé à le houspiller en lui disant qu'il fallait qu'il se remue les fesses, qu'on faisait l'effort de venir, que c'est à lui de faire des efforts, que s'il ne s'aidait pas, nous on ne pouvait pas l'aider. J'en avais gros sur la patate ! C'était au moins à son quatrième accident ! Ce n'était pas faute de l'avoir prévenu ! Il n'a pas été assez conscient des risques qu'il prenait ! Quand on a 33 ans, qu'on a un enfant de 2 ans, on ne s'amuse pas à faire ces bêtises.

Un jour il râlait parce que je le faisais travailler et que je lui ai fait très méchamment : « Avec le sourire, s'il te plaît ! », et il s'est mis à sourire et ça m'a fait éclater de rire, tellement éclater de rire que la cadre est venue voir ce qu'il se passait et je lui ai raconté. Elle m'a dit : « Vous avez bien fait parce que maintenant on demandera tous de sourire », et maintenant il sourit quand on lui demande ! Je pense que si on ne fait pas quelque chose pour le remuer, il n'aura jamais de contact avec son fils et

que s'il veut avoir des contacts avec son fils, il faut qu'on essaie de mettre quelque chose en place. Actuellement je peux me déplacer, ce ne sera pas forcément toujours le cas, donc il ne faut pas perdre de temps, il faut se précipiter.

Il voit son fils tous les week-ends, quand il vient. Pendant les vacances scolaires, on l'emmène à l'hôpital. Il n'est pas conscient de ce que ça représente d'avoir un papa comme ça... mais bon, il le voit, il lui dit bonjour. Maintenant on lui tape sur le bras, on lui dit : « Tu lèves le bras pour lui dire bonjour », il lève le bras. Le gamin est content, il dit : « Papa me dit bonjour. » Il y a une communication depuis quatorze mois à peu près. Nous avons comme principe : quand sa compagne venait, on lui parlait, mais on les laissait souvent en tête à tête. On s'occupait beaucoup de lui. L'année dernière, en rentrant de vacances, elle a trouvé du travail, elle n'est plus venue avec nous, on y est allés seuls, mon mari et moi.

Les choses ne sont plus pareilles

Quand ils le conduisent ici à la maison, il arrive en brancard, ils le mettent au fauteuil, on lui demande s'il est bien installé ; s'il bouge son pouce c'est bon, s'il ne bouge pas on le bouge jusqu'à ce qu'il bouge. Donc on sait s'il est bien ou non. On a fait mettre la TV dans sa chambre, mais il dit toujours non à la TV. Le docteur dit qu'il est probable qu'il ressente beaucoup plus les bruits que nous et que ça le fatigue. C'est bizarre, c'est systématique, les choses ne sont plus pareilles : l'autre fois on lui a écrasé du foie gras, il a râlé, il n'a pas aimé. Pourtant il aimait ça. Une fois on lui a donné de la soupe de blanquette, c'est pareil, il a grimacé. On a un petit contact. On ne le considère plus en EVC, mais en EPR avec une conscience minimale. Mais on s'aperçoit qu'il ne se rappelle pas ce qu'il était avant. J'ai peur que s'il se rende compte, il ne se sente révolté. Là il est calme, à tel point qu'une fois j'ai dit qu'ils leur donnaient trop de choses. Ils m'ont dit non. Il est serein, il ne paraît pas énervé ou angoissé. Avant il était agité, remuant. Il ne tenait pas en place, il ouvrait toujours sa bouche. Maintenant quand on le voit comme ça... Cela ne correspond plus du tout à ce qu'il est maintenant.

Tout ce que je sais, c'est quand j'ai commencé à avoir un contact, je lui ai demandé s'il savait qui j'étais, il ne m'a pas répondu, on m'avait prévenue. Alors je lui ai demandé s'il savait ce qu'était une maman, il ne m'a pas répondu. Je lui ai posé plusieurs fois la question et il a fini par dire qu'il savait. Je lui ai demandé s'il savait qu'il avait un fils, il ne savait pas. Je lui ai demandé s'il se souvenait de la Thaïlande il m'a dit oui, mais pour la France, il n'a pas répondu. Je lui ai demandé s'il savait où il était je crois qu'il sait à peu près où il est.

Ce qui est curieux c'est qu'on lui parle français, thaï ou anglais, il répond. Le médecin nous a dit que c'était possible : la mémoire était derrière et ce n'est pas là qu'il a été touché, c'est devant. Il y a une partie de la mémoire qui est revenue, c'est sûr. Il sait que je suis sa maman. Mais est-ce qu'il sait ce que ça implique et ce que ça représente par rapport à avant ? J'assimile son comportement comme si c'était un animal qui aime bien qu'on s'occupe de lui, qui est content quand on rentre à la maison. Mais le petit chien il sait qui on est, donc lui il doit savoir aussi, mais peut-être pas comme avant. Je pense qu'il est conscient qu'on vient le voir, qu'on s'occupe de lui, de son bien-être.

Et son fils ? Il a 6 ans maintenant... Comment il va vivre ça quand il va être adulte ? Quant à sa compagne... Quand elle est là, elle accompagne mon mari ou moi. Le samedi et le dimanche elle est régulièrement là pour le voir, s'occuper de lui, faire des massages. Mais on a bien compris qu'elle cherche un autre compagnon, elle dit qu'elle aimerait bien trouver quelqu'un d'autre, mais ce n'est pas facile en ayant le papa de son fils qui est comme ça.

C'est humain de toute manière... Elle a une trentaine d'années, je ne sais plus bien, c'est normal qu'elle n'ait pas envie de finir sa vie toute seule. Ce n'est pas... c'est pas humain.

Qu'est-ce qu'il va devenir ?

Je suis absolument pour qu'on aide les gens à partir. Au début, on a demandé qu'on le laisse partir, qu'on arrête tout ce qu'on faisait : les assistances respiratoires, les reins qui étaient bloqués, enfin il n'y avait rien qui marchait... On m'a demandé s'il avait fait un papier. Évidemment qu'à 33 ans tout le monde se promène avec un papier dans la poche ! Je préférerais le voir partir que de le voir comme je le vois là. Qu'est-ce qu'il va devenir, qu'est-ce qu'il va faire ? Finir sa vie à passer d'un fauteuil à un lit, une douche tous les jours, et puis deux fois par semaine verticalisé. Ce n'est pas vivre !

On parle de « projets de vie », mais c'est très choquant, c'est un projet de vie sans en être un. Est-ce que ça peut être un projet de vie de vivre comme ça ?

Il y a effectivement l'hôpital, il y a les centres de vie pour des gens qui peuvent être en partie autonomes, si j'ai bien compris. Et ceux qui ne sont pas du tout autonomes, on en fait quoi ? Moi c'est surtout ça... Le reprendre chez nous, c'est impossible pour mon mari et moi, nous frôlons les 70 ans ! Ce n'est pas qu'on ne veut pas le faire sortir, mais on ne voit pas comment faire ! Déjà quand il vient ici, on a dû faire des pentes inclinées, on n'a pas de chambre en bas, pas de salle de bain ; s'il vient ici, ça veut dire qu'on doit l'installer ici, et le laver comment ? Mon fils a 36 ans, il peut vivre bien après nous... Qu'est-ce que vont devenir nos malades une fois que nous allons partir ? Le docteur nous a dit qu'il n'avait aucun problème, qu'il aura tout le temps sa place dans son centre. Donc, a priori, pas lieu de s'inquiéter. Sauf que... il y a un peu plus d'un an, la CPAM avait décrété, à la suite d'une circulaire du ministère de la Santé, qu'elle ne remboursait plus les ambulances. Alors, pendant un certain nombre de semaines, il n'y a personne qui est sorti ! Nous avons eu de la chance, parce qu'il ne fait pas partie de la CPAM, parce qu'il était à son compte et qu'il fait partie du RSI et qu'ils continuaient à rembourser. Donc c'était le seul malade à sortir pour les fêtes. Tous les autres sont restés là-bas ! C'est une des inquiétudes : si un jour on met ça en pratique « pour faire des économies » ! Ça veut dire finir sa vie enfermé dans ce genre de centre sans jamais pouvoir jamais en sortir ! C'est effrayant de penser ça. C'est hélas d'après moi, quelque chose qui est au-dessus de notre tête : faire d'énormes économies à la sécurité sociale ! Tout est frustrant. Mais, je refuse que ma fille sacrifie sa vie. Il ne faut pas l'oublier ! L'année dernière, on est arrivé à partir l'hiver huit jours et en vacances l'été ! On avait notre petit-fils avec nous et on s'est dit qu'on n'allait pas le priver de vacances toute sa vie ! Nous sommes partis deux semaines et demie en vacances et on a rejoint ma fille qui l'avait pris en vacances une semaine. Donc ça lui faisait trois semaines de vacances !

Je souhaite qu'on continue de s'occuper de lui, qu'il ne soit jamais seul et qu'il ne finisse pas sa vie sans jamais mettre le nez dehors. Quand j'étais déprimée au début de la situation, je me remontais le moral en me disant que le pire est d'avoir son fils en prison, qu'au moins là il pouvait encore sortir. C'est assimilable à une prison pour moi ! S'il n'y a personne, il ne bouge plus. C'est affreux pour ça !



Claude, frère

Le frère de Claude a été victime de lésions cérébrales à la suite d'un accident. Claude a suivi son frère tout au long de son parcours après son accident jusqu'à son décès, il y a trois ans.

Après le SAMU, ayant de multiples traumatismes, il a été dans un service de chirurgie viscérale et digestive, puis dans une unité de réanimation neurochirurgicale. Ensuite, il a été dans un service de soins intensifs spécialisés et puis dans un service qui accueillait des états végétatifs chroniques sans être une unité dédiée. Il a enfin été admis dans une unité dédiée. Ce parcours a duré plusieurs années. Il est décédé depuis quelques années.

Le décalage entre la théorie et la réalité des pratiques de terrain

J'ai fait un tableau pendant que mon frère était dans l'unité dédiée, j'ai noté, au fil du temps, sur plusieurs années, de quelle façon les professionnels, qui avaient en charge les soins à apporter à mon frère, désignaient son état.

Durant plus d'une année, on n'avait pas du tout de définition. Et après on a dit : état pauci-relationnel, état végétatif persistant, hémiplégie gauche complète, coma végétatif quadriplégique, et enfin un jour on a dit : état végétatif chronique, c'était presque deux ans après son accident. Mais pour eux, état végétatif, c'est quoi ? Même sur le plan théorique, il y a des lacunes évidentes. Ce décalage est beaucoup plus profond qu'on ne peut le penser, puisque les notions théoriques m'ont paru quand même assez faibles.

Évidemment mon frère ne s'est pas trouvé dans un état dit végétatif chronique dès le départ, mais comme tous les traumatisés crâniens dits graves, et là je me réfère encore à la terminologie de la circulaire, il a été dans une phase de coma profond, environ neuf mois.

Concernant le parcours de soins et de prise en charge, les médecins et les professionnels donnent une orientation aux patients en fonction de l'état du malade, mais aussi en fonction d'un diagnostic qui se base sur une approche théorique tant au niveau du personnel que du médecin, mais sans en parler...

Il a été dans un service de soins intensifs spécialisés et puis dans un service qui accueillait des états végétatifs chroniques. Ce n'était pas une unité dédiée, c'est une grosse structure, un peu le dépotoir de l'Assistance Publique de Paris. C'est quand ils ne savent pas comment orienter une personne, quand ils ont des difficultés de prise en charge, que cette personne soit de la région parisienne ou pas d'ailleurs ! Et là c'est la catastrophe ! Pour arriver dans les unités dédiées, il y a tout un parcours du combattant à réaliser et certaines familles n'y arrivent pas, donc ça peut être du définitif. Ces lieux-là, un peu dramatiques, ça peut être le lieu où la personne va terminer sa vie !

Mon frère n'a jamais eu droit à une admission dans une unité d'éveil malgré tous mes combats... Parce que dans tout ce parcours de prise en charge, il y a un pronostic qui est fait parallèlement au diagnostic et qui met le malade dans une catégorie « est-ce qu'on va pouvoir faire quelque chose ? ». Dans le cas de mon frère il y avait deux critères essentiels : le fameux score de Glasgow et puis son âge : « Votre frère, il est trop vieux »... Il avait deux ans de moins que moi au moment de l'accident ! Très tôt j'ai compris qu'il fallait passer par une unité d'éveil pour lui donner toutes ses chances d'éveil. Ça a été refusé. Nous avons été confrontés à une deuxième difficulté, c'est que même le rapprochement géographique était refusé. Comme son accident a eu lieu en province, il a été pris en charge en province. Mais, pour venir en région parisienne, puisque sa famille, ses intérêts professionnels et personnels étaient en région parisienne..., personne ne voulait de lui. Donc lorsqu'il est arrivé dans l'unité dédiée, c'était un très grand progrès, et globalement ça s'est bien passé.

Donc en théorie il y a un parcours qui est balisé, unité d'éveil, passage en SSR, *unité dédiée*. C'est un peu schématique, après... ça peut être MPR éventuellement. Il y a deux notions, la notion de parcours mais aussi la notion de service disponible en parallèle. C'est-à-dire qu'en théorie il ne doit

pas y avoir d'unité dédiée qui travaille en solo, mais que ça doit être adossé à un service de MPR. Donc on n'est pas dans un parcours linéaire, mais plus dans « l'avoir recours à, en cas de besoin ». Dans le cas de l'unité dédiée où mon frère est allé, il n'y a pas de service MPR. Quand j'ai demandé que l'on fasse une évaluation pour mon frère, cette évaluation ne pouvait se faire que dans une unité MPR. Ça s'est donc fait ; mais si je dois vous raconter les difficultés que j'ai rencontrées...

La circulaire définit une filière qui paraît très utile, mais cette filière n'est pas respectée et pour qu'elle soit respectée, au moins faudrait-il qu'elle soit connue ! Certaines structures ne connaissaient même pas la circulaire unité dédiée de 2002, la directrice sans doute, ils avaient les sous, mais c'est tout... La circulaire de 2002 concerne les unités dédiées, la deuxième circulaire date de 2004, elle concerne la prise en charge des traumatisés crâniens cérébraux et des traumatisés médullaires. J'ai été amené à m'en servir assez souvent. Je peux vous certifier qu'en 2009, le médecin responsable d'une unité de soins palliatifs, qui avait la vraie responsabilité sur EVC-EPR, ne connaissait pas cette circulaire ! L'unité dédiée était adossée à la MAS, le médecin qui chapeautait la MAS et l'unité dédiée plus le service de soins palliatifs était un médecin formé en soins palliatifs. Contrairement à ce que l'on dit, ça peut être possible : la circulaire, je l'ai communiquée moi-même au médecin-chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs, il ne la connaissait pas !

Dans cet hôpital, d'un côté il y a les patients jugés en EVC-EPR et de l'autre côté ceux qui étaient en MAS, le médecin étant commun aux deux parties du service. La différence pour orienter d'un côté ou de l'autre, c'était le pronostic. Du côté MAS, il y avait des personnes qui étaient vraiment en mauvais état, mais pas nécessairement à la suite d'un accident... Tout ça, ça fait partie du problème, ainsi que la formation du personnel !

Les notions clés

Mais cet aspect formation comprend aussi un autre volet : les notions clés. Peut-on être efficace s'il n'y a pas un langage commun ? Je vous ai cité les termes qui étaient utilisés. C'était aussi bien par le médecin responsable de l'unité que par le personnel, les infirmières, qui encore une fois étaient très compétentes au point de vue des soins et au point de vue de la compréhension et du contact avec les familles.

Le personnel en général, celui que j'ai rencontré du moins, est très demandeur de formation. J'ai essayé de suivre, à mon petit niveau, l'évolution des sciences dans ce domaine, c'est ce qui me permet de dire que malheureusement ces deux notions, EVC, EPR, sont dépassées. Or ces deux notions d'EVC, EPR ont des incidences, non seulement sur l'approche en termes de soins, mais aussi sur la perception que l'on a de la personne, et ça, je pense que c'est très important.

Dire d'une personne qu'elle est en état végétatif... Dire de la même personne qu'elle est en phase d'éveil, ce qui scientifiquement et médicalement attesté, mais qu'elle n'a pas de conscience vérifiée ou vérifiable, c'est pas du tout la même chose ! Lorsque mon frère était à l'hôpital, j'avais l'habitude d'utiliser, le concernant, une notion beaucoup plus juste : syndrome d'éveil sans conscience. Le problème des définitions est assez important.

J'ai constaté qu'il y a beaucoup de chercheurs en neurosciences qui essaient d'avancer le plus loin possible dans la terminologie et dans la connaissance des états de conscience. Ces chercheurs de pointe bien souvent ne sont pas des praticiens dans le domaine clinique. Mais, s'il s'agit d'avancer dans des définitions qui ne vont avoir comme intérêt que le progrès des techniques d'exploration, on n'est pas dans le sujet, parce que les progrès en termes de connaissance doivent aller de pair avec les progrès de la prise en charge, sinon... Pour les familles, on peut peut-être avoir une autre approche. De temps en temps, je me suis rendu compte qu'il valait peut-être mieux que les familles ne comprennent pas tout, tellement c'est difficile et douloureux. Par exemple le fait qu'on ne s'occupe pas comme il faudrait des malades pour des questions matérielles, le fait que souvent c'est un problème organisationnel qui va expliquer les difficultés, ce qui n'a rien à voir avec les pathologies ! Le fait que, lorsqu'on parle de projet de vie pour une personne en MAS ou en EVC-EPR, bien souvent c'est accolé à un projet de service. Concrètement, le projet de vie pour mon frère a été

amené conjointement à leur souci de projet de service. Ils ont eu le souci de définir noir sur blanc un projet de vie pour mon frère lorsqu'ils ont eu l'obligation de faire un projet de service, on va dire « pour des besoins internes » : l'évaluation du personnel mais aussi l'organisation du travail. Mais ce genre de choses, vous le percevez quand vous êtes dans une instance un peu administrative et pas quand vous êtes dans le service avec les infirmières, les aides-soignants ou le médecin. Là vous êtes pris par les urgences de votre rôle de proche.

Dans « projet de vie » on a une notion temporelle, un peu automatiquement on va penser le temps et on va souvent un peu oublier l'espace, d'ailleurs. Dans vie quotidienne, on ne peut pas se contenter d'un *nursing*. Alors qu'est-ce qui va constituer l'emploi du temps ? Une personne non valide, on met de côté la question de conscience ! Est-ce qu'une personne non valide n'a pas droit à un emploi du temps ? On peut se poser la question : le défilé des personnes qui interviennent pour changer les couches, pour venir lui parler même s'il n'y a pas de réponses, il y a une chronologie. Le quotidien on ne peut pas le penser simplement en termes de projet. Tout le monde parle de projet maintenant. On oblige les hôpitaux à fonctionner comme des entreprises, de plus en plus, même s'il y a des réticences très fortes que j'ai pu mesurer. Il faut faire très attention avec toutes ces notions de management !

La différence de temporalité est très difficile pour les familles, la différence entre le temps du professionnel, avec toute sa bonne volonté, et le temps des familles, qui considèrent souvent que les choses ne vont pas assez vite. Par exemple : la salle *snoezelen* ! Lorsque j'ai compris que c'était le manque de formation qui empêchait d'utiliser la salle *snoezelen*, nous avons demandé une formation pour les familles, ce que j'ai obtenu. J'ai alors demandé que les formations soient communes, familles-professionnels. Là évidemment c'était trop. Mais tant pis, on a eu recours à la même formatrice que celle qui intervenait pour le personnel volontaire ! Et, une fois le local bien installé, une fois la formation faite, il y avait très peu de personnes qui pouvaient en profiter parce que le personnel soignant n'était pas disponible pour le faire, pour amener les patients individuellement !

Dire vie quotidienne, c'est parler de la réalité

Dire vie quotidienne, c'est faire entrer l'idée qu'on va parler du quotidien, qu'on va parler de la réalité. Si on reste dans le médical, on n'est pas forcément près du terrain. Si on dit « vie quotidienne », on a l'impression d'être plus proche d'une réalité que d'autres ne percevraient pas, du fait de leur fonction qui crée un biais.

Si on est très concret, on voit que les lieux sont pensés et construits pour les soins et pas pour la relation. Il y a une distribution de l'espace qui est faite plus par rapport au besoin de soins que par rapport au besoin relationnel. Il faut aménager les lieux... ça veut dire un espace de rencontres lorsque les familles viennent... Mais ça n'existait pas. Il y avait plutôt un tour de rôles : on utilisait l'espace qui était utilisé par les infirmières, la cafétéria, lorsqu'elles n'en avaient plus besoin. Elles l'ouvraient aux familles ! Ça c'était très positif. Mais...

On ne peut pas faire une analyse sans avoir un souci d'utilité sociale. Croire qu'on peut rester dans une scientificité neutre, ça n'existe pas. La compréhension de ce qu'on observe peut et doit être utile socialement. Les problèmes d'organisation dans les hôpitaux, l'approche professionnelle des médecins, les dimensions juridiques des instances où on peut s'exprimer, là on voit bien que tous les problèmes auxquels nous sommes confrontés sont éminemment des problèmes sociaux.

Il y a aussi des questions de pouvoir. Parfois vous êtes amené à ne pas pouvoir dire tout ce que vous avez sur le cœur puisqu'il faut défendre l'intérêt de votre proche avant tout !

Lorsque vous êtes une famille, que vous posez une question au médecin du service, il vous répond s'il le veut. Si vous posez la même question dans une instance officielle dans un hôpital, si vous êtes un peu insistant, on va vous répondre, car il y a obligation de vous répondre ! Toutes ces réponses m'ont amené à comprendre certaines choses trop difficiles.

Il y a des lieux que je ne vous souhaite pas de connaître. Je me souviens d'un poste de soins où le personnel se réfugiait derrière un mur d'armoires pour ne pas avoir de contact avec les familles ! Évidemment il faut comprendre que, si c'est difficile pour les familles, c'est difficile aussi pour le personnel soignant. Quand le personnel n'a pas les moyens de faire un travail correct, quand les médecins ne donnent pas toutes les informations sur les malades au personnel, à l'arrivée ça donne une situation de face-à-face pour ne pas dire plus, qui est très difficile à vivre et qui même devient quasiment insoluble.

Des familles porte-parole

Mais dans l'unité dédiée, heureusement, humainement c'était tout à fait différent. J'ai même pu tisser des liens avec certaines infirmières et infirmiers. Il y avait, j'emploie le passé parce que malheureusement ça n'existe plus, il y avait une volonté d'avoir des relations humaines avec les familles. Pour être humain, mais aussi dans un esprit pratique parce que le personnel s'était rendu compte que ça faisait partie de leur travail d'avoir une relation la meilleure possible avec les membres de la famille. Ça facilitait même leur travail parce que pour connaître l'individu, il fallait le porte-parole. J'ai utilisé ce terme-là volontairement.

Dans le cas de mon frère, l'unité dédiée a été un lieu de vie, mais aussi un lieu de mort puisqu'il est décédé là-bas et nous avons même fait un petit moment de recueillement et de transition dans la chapelle de cet hôpital. C'est un hôpital local très ancien qui a encore un lieu où on peut se recueillir. J'ai voulu organiser un moment de transition, c'est le terme qui convient, entre cet hôpital qui était devenu un lieu de décès pour mon frère et sa sortie vers... vers le cimetière, sa nouvelle résidence. Et j'ai pris la parole, surtout pour le personnel qui était présent et c'est ce que j'ai dit : j'ai dit au personnel que, au nom de mon frère qui n'avait pas la voix et la parole pour le faire, je tenais à les remercier de leur humanité. Et j'ai parlé d'humanité volontairement pour mettre de côté les aspects professionnels.

On a pu faire ce moment de recueillement et de remerciement envers le personnel. Il n'y avait pas de représentant de la direction, il y avait des aides-soignants qui ont envoyé une personne pour les représenter, les infirmières ont fait de même. Et puis il y avait le cadre de santé avec qui j'ai travaillé le plus, c'est elle que je retrouvais en Conseil de Vie Sociale, c'est elle qu'on croisait dans le service. Le poste clé, c'est le cadre de santé. C'est par l'intermédiaire de ce cadre de santé que passent également toutes ces notions de management. Ce qui veut dire qu'il y a du pour et du contre. C'est assez ambivalent les relations qu'on peut avoir avec un cadre de santé.

Des lieux de dépendance

J'ai pu retrouver un peu de sérénité après que mon frère soit décédé et la sérénité, ça aide dans la compréhension des phénomènes. Et il y a une idée que je voulais vous soumettre : il fut un temps, on va dire dans les années 60, 70, on a beaucoup parlé de lieux d'enfermement. Je crois que pour comprendre ce qui se passe avec les personnes en EVC ou en EPR, il faudrait avoir une réflexion plus globale sur ce que j'appellerai les lieux de dépendance.

Une personne végétative ou en état pauci-relationnel, il faut la considérer comme personne à part entière ! Pour comprendre un peu plus les choses, il faut regarder du côté des personnes handicapées, mais aussi du côté des personnes dépendantes pour une raison ou pour une autre... Et ça peut être tout simplement l'âge. Avec les personnes âgées, il me semble qu'on retrouve un peu les mêmes difficultés.

Lorsque je parle de dépendance, ce n'est pas sur un plan médical, c'est plus le fameux terme, qui est mal compris, la prise en charge. Dans « prise en charge », il y a charge, je ne pense pas que ça a été compris. Et dépendance, c'est le fait d'arriver dans un stade de vie où on ne peut plus vivre en autonomie, c'est avoir un handicap ou un élément qui va faire dépendre d'autrui. Comment se fait-il que l'on ait créé des lieux de dépendance ? Maisons de retraite ? Est-ce que c'est toujours pertinent à notre époque ? On peut se poser la même question que lorsque l'on mettait les personnes aliénées dans des asiles.

Certains médecins ne comprennent pas du tout lorsque vous leur parlez de représentation. Si les médecins sont aussi éloignés de notions comme celle de représentation, comment voulez-vous qu'ils comprennent qu'il puisse y avoir une approche différente entre eux, professionnels, et les familles ? Comme si les représentations, c'était une chose et la réalité, c'en était une autre. Alors qu'on sait bien lorsqu'on a été formé aux sciences humaines, si on a fait un peu de philosophie, on sait bien qu'il n'y a pas de différence, on sait bien que le réel n'existe pas en tant que tel ! S'ils n'ont pas compris la notion de représentation, ils vont avoir du mal. Est-ce qu'on va arriver à leur faire comprendre qu'il y a des moments, des cas où l'approche de la réalité ne peut se faire que par des représentations ?

Je suis très pessimiste sur ce que j'ai vu. Je ne vais pas m'en cacher. Les hasards de la vie font que, de nouveau, j'ai affaire aux médecins pour ma mère. Et je retrouve un peu ce que j'ai trouvé comme difficultés pour mon frère, ce qui veut dire que les mêmes causes produisent les mêmes effets. L'extrême dépendance et l'institution produisent les mêmes effets !

On est obligé de se poser les questions en termes de structure et non pas en termes de conjoncture. Qu'est-ce qui fait que pour les traumatisés crâniens il y ait une si mauvaise prise en charge ? De mon point de vue, ce n'est pas seulement une question de manque de moyens. Il y a des choses très profondes, du côté des médecins, en tant que personnes, en tant que praticiens, en tant qu'institutions sanitaires, en tant que modalités de pensées dans les institutions sanitaires. Je connais surtout l'entreprise. Je ne voudrais pas qu'on introduise à dose plus forte le management dans les hôpitaux parce que sinon on ne pourra rien faire du tout ! Les médecins ne comprendront même pas ce qui leur arrive...



Jeanne, mère de Barbara

Barbara est élève infirmière. Elle a 20 ans. Un jour elle a un accident de voiture, et tombe dans une rivière... Le temps que les pompiers arrivent et qu'elle soit secourue, elle est en arrêt cardio-respiratoire prolongé, ce qui cause de graves lésions cérébrales. Sa mère, Jeanne, elle-même infirmière, raconte.

En réa et après...

Du jour où elle a eu son accident, je savais que ma vie changerait. C'était il y a deux ans. Ma fille, Barbara, a toujours été une fille exceptionnelle. Pas seulement de mon point de vue, mais du point de vue de tous les gens qui l'ont fréquentée, elle marquait tout le monde. Elle générait beaucoup de liens, c'était quelqu'un d'exceptionnel. Je pense que ça l'est toujours.

Elle est restée en réanimation trois ou quatre mois, après elle est partie en unité d'éveil, où ça ne s'est pas bien passé, elle a fait une grosse complication, une pleurésie purulente. Elle a été réhospitalisée en réanimation, sur mon insistance parce que les soignants n'avaient pas vu qu'elle était mal... Mon cas est un petit peu particulier parce que j'ai un regard sur les soins et la prise en charge et c'est une posture qui est très compliquée. Je voyais que son ballonnet de trachéotomie avait été dégonflé d'un seul coup donc elle se renoyait, elle était en tirage, elle n'était pas bien jusqu'au jour où j'ai dit : « Là ça ne va pas du tout, il faut appeler le médecin de garde. » Effectivement, elle a été réadmise en réanimation, elle n'avait plus qu'un poumon qui fonctionnait, elle a failli mourir à ce moment-là. Elle avait une infection très sévère, à germe résistant. Elle a refait un mois de réanimation et elle est allée dans une autre unité d'éveil, je n'ai pas eu envie qu'elle retourne là où elle était.

J'avais développé une énergie monstrueuse à ce moment-là pour prendre contact avec des professeurs spécialisés, dans toute la France. Elle a été admise dans un autre centre. J'ai été rassurée sur la prise en charge. J'ai rencontré un professeur qui est spécialiste des troubles de déglutition. Tout a été vraiment très bien fait... Mais c'est là que j'ai commencé à percevoir la considération particulière que peuvent avoir les équipes soignantes vis-à-vis de ces patients particuliers : une unité d'éveil, c'est une unité d'éveil de coma... On attend une réponse, une reprise de conscience dans un délai défini et les patients qui ne reprennent pas vraiment conscience... J'ai senti, avec vraiment toute la reconnaissance que je leur dois, un manque d'ambition pour Barbara... J'étais ravie que Barbara soit prise en charge par un neuropsychologue, j'appréciais vraiment parce que d'un coup on a quelqu'un qui parle ! C'est une approche différente, surtout quand on sort de réa, la personne redevient une personne réellement. Je tirais ce fil-là depuis des mois et des mois, toute seule. Barbara était très entourée, elle avait beaucoup d'amis, ses copines qui lui parlaient comme avant. Ça a été très puissant, très fort ce qui s'est passé autour d'elle pendant la première année. Mais, là, enfin, une équipe soignante qui lui parlait ! Mais avec le neuropsychologue, on n'était pas vraiment d'accord, on avait chacun notre point de vue, c'est que... pour lui et pour l'équipe, quand ils ont vu que Barbara ne récupérait pas, l'objectif s'est limité au confort, et le confort, c'était... ne pas la solliciter, la laisser tranquille, juste l'observer et la nurser, et moi je savais que le confort pour ma fille, ça n'était pas ça...

Elle a toujours été une battante, toujours été quelqu'un qui aimait les challenges, alors bien sûr qu'il y a un deuil à faire de la personne qu'elle était, mais je suis convaincue au fond de moi que cette identité, que cette personnalité au fond, elle demeure. Du coup c'était presque violent, se laisser faire, vous voyez ? Les laisser décider ce qui était bon pour ma fille... C'est la question du projet de vie. J'ai vu différents lieux où j'ai envie de dire : attention ! Des termes forts comme confort, projet de vie, c'est très glissant, très dangereux. Quand on m'a parlé de confort et de bien-être, c'était pour dire qu'il fallait laisser Barbara dormir dans son lit et ne pas la lever tous les jours, ne pas la solliciter, ne plus la verticaliser ; je me suis dit : non il y a quelque chose qui ne va pas ! Du coup j'étais là tout le temps, dans le renforcement auprès de Barbara, l'encouragement, la verbalisation de ce qu'elle manifestait. Sur les concepts de confort, de bien-être et d'ambition pour le patient, il y a vraiment des choses à repenser. On ne peut pas laisser des gens décliner et mourir et s'éteindre sans rien leur offrir. C'est de la maltraitance. Il peut y avoir de la maltraitance derrière des pseudo-bonnes intentions ! Il faut repenser des choses.

Tenir le fil

Le projet de vie, c'est le projet pour la personne, il doit être en accord avec son identité, ce qu'elle était. Peut-être qu'elle est plus ce qu'elle était... On le sait : il y a des gens, quand ils récupèrent, ils se transforment complètement en termes de personnalité, mais je pense que s'il y a une des choses à laquelle il faut s'attacher, c'est ce qu'était la personne, sa personnalité... Qu'on puisse continuer à percevoir la personne un petit peu, en admettant qu'elle devienne quand même différente... Pour moi c'est ça le projet de vie ! Car pour pouvoir projeter, il faut partir de quelque chose, et donc de ce qu'on connaît de la personne.

Je me souviens, il y a eu cette histoire de pied qui remuait... Quand elle était en réanimation, j'ai commencé à remarquer que Barbara fixait ses pieds... Alors je mettais ma main sur son pied, et je pressais doucement, en lui expliquant, pour qu'elle ressente cette partie de son corps qu'elle regardait... Petit à petit, au fauteuil, de temps en temps, quand elle avait les yeux clos, quand elle semblait endormie, je voyais son pied droit qui bougeait, c'était quelque chose qui semblait être contrôlé... Alors j'ai commencé à verbaliser, à mettre des mots sur tout ce qu'il me semblait qu'elle cherchait à exprimer. Donner du sens... Je lui disais : « Je vois ton pied qui bouge, peux-tu recommencer ? » Ça a duré des mois où je doutais. Puis, quand elle est arrivée dans le service où elle est actuellement, après deux ou trois semaines, j'arrive vers treize heures et elle dormait. Je venais d'apprendre que son papa allait venir la voir donc je lui dis : « Ton papa va venir te voir », et je lui dis : « Si tu m'as entendue, est-ce que tu peux bouger ton pied ? » Et là, elle lève bien le pied, toujours les yeux clos. Je lui dis : « J'ai vu ton pied bouger, peut-être que tu m'as répondu, si tu m'entends : peux-tu bouger ton pied encore ? » Elle l'a bougé de nouveau. Et là l'infirmière qui passait avec l'aide-soignante se sont approchées, elles ont demandé si tout allait bien. Du coup je leur ai dit : « Vous savez, j'ai l'impression qu'elle m'a répondu, elle bouge son pied quand je lui demande. » Et, c'est la première fois que j'ai fait ça, je savais que même si elle ne le faisait pas, je ne serais pas jugée, et donc j'ai demandé à Barbara, devant ses soignants : « Est-ce que tu veux bien encore une fois leur montrer, tu veux bien bouger ton pied ? » Elle a redressé son pied. L'infirmière lui a dit : « Bonjour, c'est l'infirmière, pouvez-vous s'il vous plaît, pour moi, le refaire encore une fois, pouvez-vous bouger votre pied ? » Donc elle l'a refait... Ça a été très fort ! Je tenais le fil !

À partir de là, il y a eu cette reconnaissance et je me suis sentie moins seule pour soutenir Barbara. C'est l'ergothérapeute qui a pris en relais ce travail. Plus tard j'ai compris que, d'où elle est, Barbara faisait beaucoup d'efforts, depuis toujours, et qu'elle ne pouvait pas traiter des informations à la fois visuelles, motrices... Elle ne communiquait qu'avec les yeux fermés. Donc ça, il n'y avait qu'une mère pour le voir... J'ai quand même un gros doute quand on dit qu'il n'y a pas de conscience chez les états végétatifs... Pour être quasiment tous les jours dans cette unité, où effectivement il y a des patients qui sont catégorisés comme « pauci-relationnel » et « état végétatif », moi je vois quand je parle avec ma fille, quand je lui demande de bouger le pied, j'ai plein de pieds qui se lèvent. Il y a un monsieur, régulièrement son pied glisse de son cale-pied, je lui remets et il le refait glisser. Il y a quelque chose qui s'instaure, il y a une relation... c'est subtil, c'est très fin, mais il y a des choses... en tout cas moi je veux croire ça...

Les équipes découvrent les choses en moyenne, peut-être trois à cinq mois après que les familles les aient découvertes... Que ce soit un signe de conscience, que ce soit une souffrance. Vous voyez votre enfant grimacer, vous avez vu une larme parce que vous êtes plus de temps à côté, et on vous dit : « On a un doute, on ne sait pas si c'est de la douleur. » Vous dites : « Bon, d'accord. » On ne sait pas toujours comment dire. On ne porte pas suffisamment crédit aux observations de la famille en disant qu'il y a trop d'interprétations subjectives. Il y en a, mais je pense qu'on met trop sur le compte de l'interprétation subjective des signes qui sont de vrais signes ! Il faut des semaines et des mois jusqu'au moment où un soignant dit : « Non, là quand même, moi j'ai vu de la douleur. » Alors je dis : « Vous pensez à le noter ? », parce que, entre le moment où on le voit, puis quand une équipe tourne le temps que ça fasse vraiment consensus, il se passe des semaines, des mois... Parce que l'interprétation elle va dans un sens bien sûr, les familles interprètent, mais les soignants interprètent aussi, ils interprètent beaucoup le comportement des familles ! Et c'est quelquefois violent. C'est important parce que ce sont les soignantes, en qui j'avais toute confiance, qui avaient montré

beaucoup de bienveillance, et... elles m'ont fait passer pour une... comme si je m'imaginai des choses qui n'existaient pas, ça, c'est très violent quand on renvoie ça...

J'étais soignante, ce qui explique que ça me remue l'attitude de certaines équipes... C'est vrai aussi que l'attention que je porte à ma fille, on peut difficilement l'avoir en tant que soignant, malgré toute sa bienveillance. Depuis deux ans, j'accompagne ma fille, je vais la voir quasiment tous les jours, je fais une différence parmi les soignants entre ceux qui font des soins et ceux qui sont dans le prendre soin et l'attention réelle. Je m'interroge sur ce qui fait cette différence, elle est où l'origine de cette différence ? Cette différence je la vois aussi dans les gens de l'entourage, ceux qui ne sont pas soignants... Vous savez les gens qui sont auprès de vous dans un soutien, mais un soutien... technique, puis ceux qui sont vraiment là. Il y a quelque chose en lien avec sa propre expérience, son propre vécu, j'imagine. C'est sans aucun jugement, par contre il y a des fois où ça fait mal. Quand c'est votre enfant qui est dans une position complètement dépendante, totalement vulnérable et qui reçoit des maladroises, que ce soit dans les paroles ou dans les gestes... c'est difficile, on aurait envie de dire : « Non, faut pas, c'est pas bien, ça lui fait mal », mais on a le sentiment qu'on ne serait pas compris, parce qu'ils ne la voient plus vraiment comme une personne... qui vit, qui entend, et qui souffre.

Souffrances de ma fille, souffrances de l'équipe, souffrances de la famille

Après l'unité d'éveil, il était question que Barbara aille dans une unité EVC-EPR pendant quelques mois avant de revenir à mon domicile, le temps de faire des travaux à la maison, pour transformer, pour pouvoir l'accueillir. Mais finalement, le médecin de l'unité d'éveil a été remplacé, et le délai qu'on m'avait donné a été remis en question, car il fallait libérer les lits d'unité d'éveil. Je conçois ça, parce qu'il n'y en a pas beaucoup et les patients qui restent en neurologie s'y dégradent, alors qu'une unité spécifique... Mais le centre que j'avais choisi ne pouvait pas accueillir Barbara avant plusieurs mois. On m'a orientée vers un autre centre. Un jour le médecin est venu, il m'a dit : « Il y a une place là-bas. » Je suis allée visiter l'unité en question et c'est la première fois que ça m'arrive : j'ai mis un pied dans cette unité, j'ai eu un vertige, tellement c'était confiné, c'était mort. Sinistre. Pas de lumière, un ancien bloc opératoire. J'ai senti que je suffoquais, du coup je suis repartie et j'ai dit non, ce n'est pas un endroit pour Barbara, je le sentais au plus profond de moi. On m'a dit : « À ce moment-là, il faut que vous la repreniez chez vous rapidement. » Ça m'a mis une pression... Parce qu'un retour vingt-quatre heures sur vingt-quatre, pour moi qui suis seule avec mon autre fille qui a douze ans, qui vit des choses difficiles... c'est très compliqué, c'est terrible ! Du coup, je suis retournée avec une amie dans cet endroit pour essayer de prendre sur moi et de me dire... et je me suis résignée à la faire admettre dans ce lieu. En attendant Puisque j'avais prévu de la reprendre après. Mais ça s'est très mal passé : les principes de soins de base n'étaient pas respectés, il y avait des soins qui n'étaient pas faits, des traitements qui n'étaient pas donnés. Elle était en permanence en souffrance. Les soignants n'étaient pas du tout rigoureux dans les soins. Il y avait des dysfonctionnements, puisque les trois médecins de la structure sont partis en deux mois ! Un jour, j'ai été convoquée par la directrice, la surveillante et le nouveau médecin qui n'avait jamais vu ma fille et on m'a dit : « On va demander le transfert de votre fille dans une autre unité parce que vous mettez l'équipe en souffrance. » J'ai dit : « Avez-vous le droit ? Alors que je ne demande pas le transfert. » Il restait deux mois avant qu'elle ne revienne à la maison et ils m'obligeaient à la changer de structure ! Ça a été toute une histoire, alors que sincèrement j'y allais sur des œufs. Ce que je renvoie peut créer du malaise, mais la priorité était donnée à la souffrance de l'équipe plutôt qu'à celle de ma fille ! Du coup j'ai pris les devants, elle a pu être transférée dans l'endroit de mon choix ! Il était temps que Barbara parte, elle n'était pas en sécurité...

Je pense qu'il y a une question de pouvoir qui se joue vis-à-vis de personnes complètement dépendantes et vulnérables. Quand j'ai raconté ce qui s'était passé dans cette structure, le docteur qui a accueilli Barbara dans le service où elle se trouve actuellement m'a dit : « Ici vous pourrez nous engueuler, vous pourrez tout nous dire » et j'ai trouvé que c'était bien. J'ai dit : « Je ne vous engueulerai pas, je vous donnerai simplement mon point de vue. » Je n'ai pas d'énergie à dépenser pour des rivalités, toute mon énergie est concentrée sur ma fille. Maintenant, c'est vrai que j'ai de la maladresse quelquefois à dire les choses, mais je n'ai jamais voulu ce qui s'est passé. Dans le

nouveau centre, le docteur a toujours été très présent, très à l'écoute sitôt que j'avais une question... Et pourtant, cela faisait quand même deux ou trois semaines qu'il y avait des choses en suspens. Une chose très difficile à vivre, c'est que Barbara grimace, ça fait des mois, ça ressemble à de la douleur. Des fois elle pleure... c'est insupportable... J'ai cette idée qu'il y a quelque chose au niveau digestif, au niveau de l'œsophage, et gastrique parce qu'elle a des reflux, il a été convenu qu'on essaierait différents traitements, anti-reflux, anti-acide, tester plusieurs choses, donc c'était bien. J'avais vu aussi qu'elle semblait un peu déprimée donc elle avait été mise sous anti-dépresseurs, pour essayer, pendant un mois. Et puis plus rien, j'avais l'impression de voir les traitements qui changeaient et je n'avais plus ce contact avec le médecin... On était dans la collaboration, on me demandait mon avis... mais je sentais ce fil de plus en plus fragile. J'ai donc insisté pour avoir un rendez-vous. Je souhaitais que l'entretien se passe devant ma fille : je pense qu'elle comprend et que c'est important qu'elle voie aussi les démarches et de quoi on discute la concernant. Je sais que dans certains services ça se fait, j'avais lu des articles là-dessus, notamment les synthèses qui se font en présence du patient... Projet de vie ! Je me méfie du mot... même si c'est beau, si c'est un beau mot, mais peut-être que dans ces réunions de synthèse, ces rencontres projet avec la famille, le patient aurait sa place... J'ai bien senti que cet entretien dans la chambre de Barbara, ce n'était pas une solution très confortable pour le médecin, qui a l'habitude de taper au fur et à mesure nos entretiens sur son ordinateur. Et quand j'ai abordé les différentes questions qui me préoccupaient, la tension a monté, et la situation a dérapé. Moi je cherchais simplement des solutions pour soulager Barbara... peut-être à cause de ma maladresse, je pense que le médecin s'est senti remis en question. Il y a des choses qui me heurtent, peut-être à tort, effectivement je ne suis pas médecin, mais j'ai des objectifs pour ma fille et il faut qu'on en discute ! Ça a été très douloureux pour moi, le médecin m'a renvoyé des choses très violentes, des choses terribles concernant ma relation à ma fille.

Ces services-là ne sont pas comme des lieux classiques d'hospitalisation, où on sait que c'est temporaire où la personne généralement peut s'exprimer, se manifester... Là on est dans un lieu d'interprétations multiples, un lieu de confrontation forte. Ce que je regrette c'est de ne pas avoir refait là ce que j'ai fait dans tous les autres services : parler un peu plus de Barbara, de notre relation, de qui elle était... Je n'ai pas assez donné d'informations dans cette unité-là ! Dans les services précédents, ses amis venaient beaucoup, racontaient. Dans la relation qu'elle pouvait avoir avec ses copines, on voyait qui elle était. J'avais accroché toutes les photos d'elle avec tous ses amis, un cadre numérique qui faisait défiler les photos. Du coup les soignants sont attentifs... Dès le début ils m'ont dit : « Il y a une aide-soignante qui est esthéticienne, est-ce qu'on pourrait épiler Barbara ? » Elle se lissait les cheveux, donc il y avait une recherche de leur part pour la coiffer selon ses goûts...

Mon projet c'est qu'elle s'ouvre

En même temps j'ai l'impression qu'il s'est passé quelque chose aussi en moi... dans tout ce cheminement... Pendant tout un temps j'avais présenté Barbara telle qu'elle était avant et je cherchais à poursuivre son identité, c'était du temps où ses amis étaient encore très proches, où elle était très entourée... Dans une situation pareille, la relation est forcément nouvelle, on revient forcément vers quelque chose qui est de l'ordre du maternage, à un moment, pour maintenir ce lien ténu... c'est dans les tripes. Il faut être attentif au moindre détail comme peut l'être une mère avec son bébé. Mais il ne faut pas rester là-dedans, la question c'est : quels sont ses besoins à elle ? Surtout au moment où on sent un éveil et une communication qui peut être accessible et possible. Je ne peux pas l'enfermer, l'étouffer là-dedans. Mon projet c'est qu'elle s'ouvre. Il y a eu cette période où il fallait adapter la relation et dire qui elle était, du coup je la présentais... qui elle était avant. Et là, je trouve qu'on est plus dans quelque chose d'intermédiaire où il faut construire avec qui elle est maintenant...

Je ne suis pas dans un deuil : elle n'est pas morte, Barbara ! Mais je suis dans le deuil de la personne qu'elle était... C'est une grosse rupture dans son parcours de vie, qu'il faut accompagner pour redonner un sens. Je pense qu'il faudrait accompagner les familles là-dedans, pour le patient. Ça serait peut-être plus facile de se dire voilà je fais le deuil... À un moment, intérieurement, je me suis dit : « Qu'est-ce que je fais ? Est-ce que j'accepte ou est-ce que je continue à avancer, à espérer

? » Il y a plein de recherches en neurosciences et un professeur m'a même dit : « On ne sait pas grand-chose concernant ces états de conscience » ! Quand c'est un spécialiste qui le dit, on peut s'autoriser à tout penser.

Mon projet, c'était de la reprendre à la maison, d'arrêter de travailler, de m'occuper d'elle. Mais après je me suis dit : je ne peux pas faire ça. À vingt ans, on n'a pas besoin d'avoir sa mère sur le dos tout le temps. Faire revenir ma fille à domicile cela a été mon premier projet... Mais plutôt que ce soit moi qui reste à la maison, j'ai préféré monter un dossier à la MDPH pour avoir une aide très importante. Le dossier est passé à la MDPH : vingt et une heures sur vingt-quatre de présence d'auxiliaire de vie... J'imaginais qu'elle développerait des relations avec d'autres personnes... qu'elle construirait sa vie et que ses amis viendraient. Tout est organisé de façon à ce qu'il y ait un petit espace en plus de sa chambre, sa salle de bain, une entrée indépendante pour qu'elle vive sa vie, avec un handicap, un handicap très lourd. On ne sait pas exactement ce qui se passe dans sa tête, mais j'avais besoin de la projeter, comme une jeune adulte qui vit sa vie, avec un accident de parcours. Ça, c'était le projet. Elle a commencé à revenir en permission. Mais ça ne s'est pas passé comme prévu. Je ne pouvais pas projeter les auxiliaires de vie qui venaient pendant le week-end sur une prise en charge plus globale, à long terme. C'était des personnes d'un certain âge, qui n'avaient pas les mêmes centres d'intérêt, pas les mêmes codes de communication, c'était en décalage avec la personnalité de Barbara... ça ne collait pas, quoi... C'est pour ça que depuis deux semaines, pour les week-ends, je recrute des élèves infirmières... des jeunes comme elle, qui lui ressemblent dans ce qu'elle était... Et en même temps, Barbara venait d'arriver dans ce nouveau centre ; j'ai trouvé dans la relation qu'elle avait avec certains thérapeutes, notamment des kinés, ergos et orthophonistes, plus tous les stagiaires qui tournaient autour, une dynamique, vraiment, qui correspondait à ce qu'elle était. Ils lui parlaient, la sollicitaient. Ce sont des jeunes comme elle, c'est son milieu.

Du coup, je me suis redonnée du temps, je me suis dit : « On va allonger les permissions... » Il y a une réunion de synthèse programmée, il y aura le médecin, la kiné, l'ergothérapeute, j'espère qu'il y aura l'orthophoniste par rapport à ce que je fais sur la recherche de communication... J'ai vraiment conscience que je suis là tout le temps. Je ne peux pas dire qu'on me le reproche, on ne me le reprochera jamais et tout le monde le comprend... mais j'ai quand même conscience que ça dérange, et c'est normal. J'ai été soignante, et avoir quelqu'un tout le temps dans le service... ! C'est humain quoi... Mais ce qui me manque quand même, personnellement, c'est de ne pas avoir une vision globale de tout ce que vit ma fille sur vingt-quatre heures. Une fois, je l'ai évoqué en rigolant, mais au fond de moi je ne rigolais pas : j'aimerais passer une nuit là-bas... parce que j'ai un doute. Tout le monde me dit : « Elle dort bien », mais est-ce qu'elle dort bien ? Elle dort bien certes, au moment du passage des soignants, mais ils passent toutes les trois heures, du coup personne ne peut me le garantir ça. Mais je ne leur en veux pas, c'est normal, c'est le fonctionnement de leur service, ils ne peuvent pas être au pied de chaque lit tout le temps, mais n'empêche... On me dit qu'elle ne vomit pas, je trouve des choses, du vomi, donc, malgré toutes les transmissions, il y a des trous. C'est ce qui m'a poussé à reprendre Barbara à la maison, pour être sûre qu'à tout moment il y aura quelqu'un qui veillera sur elle et qui sera là...

Il faut interpréter

Ce que je souhaiterais, ce qui serait important pour moi, c'est qu'il y ait une relation qui s'installe avec les jeunes qui viennent à la maison... Même s'il y a un handicap, que Barbara ait un statut. Qu'elle ait... je ne dirais pas une amie, on ne peut pas aller jusque-là, mais... Il faut savoir qu'elle suit beaucoup des yeux, elle est très attentive, elle a un regard très profond. Les petites jeunes, ce que je leur raconte de Barbara avant l'accident, c'est leur vie, donc quand elles me disent : « Oui, j'aime bien danser, sortir en boîte. » C'était tout à fait Barbara ! Forcément, elles lui racontent et il y a du lien qui se fait par rapport à son identité. Ça m'a touchée la dernière fois, parce que l'étudiante avait ramené une revue pour la lire avec Barbara et je dis : « Je vous laisse », comme si je les laissais entre copines... volontairement, parce qu'il faut que je laisse l'espace pour que la relation se crée... C'est ça que je souhaite pour Barbara, que j' imagine aussi... Je ne sais pas ce que ça va donner, c'est tout récent les étudiantes, j'en ai encore reçu une hier, j'ai l'impression que c'est un bon vecteur. Elles sont assez étonnantes, elles s'engagent, elles recherchent ça et, encore une fois, Barbara c'est

vraiment quelqu'un d'exceptionnel... On dit qu'il ne faut pas interpréter, mais moi je dis : surtout, interprétez ! C'est ça qui donne la vie. Il faut interpréter. Interpréter dans l'échange, dans le sens : donner du sens aux choses, mais ne pas interpréter tout seul dans son coin ! Ça, ça crée des tensions plus qu'autre chose.

Dans le service où elle est, le meilleur soutien qu'on puisse m'apporter, c'est que les soignants prennent en charge ma fille comme si c'était leur propre fille... C'est impossible... Quand je vois, au moment de partir, qu'une soignante s'adresse à ma fille en lui disant : « Allez, ma poulette, tu es bien fatiguée, on va te recoucher... » C'est de l'attention, du prendre soin réel... Ça c'est du soutien, un tout petit bonheur comme ça, me remplit de joie, malgré tout le drame de la situation ! Alors que l'inverse... Ça va me travailler. J'ai envie de confier ma fille en sachant que, dans tous les moments où je ne suis pas là, on prendra soin d'elle. Or il y a des gens qui sont brutaux dans les soins, pas volontairement... Je crois qu'il faut être attentif pour prévenir les dangers, les risques... Ces services doivent être ouverts, il peut se passer des choses terribles dans ces services s'ils restent renfermés sur eux-mêmes...

Je pense qu'il faut aussi être dans la relation et l'authenticité parce que je suis persuadée que le patient ressent... Je me souviens d'un médecin, il était dans une fausse attention aux patients. Les infirmières avaient beau lui dire : « Si, elle nous suit quand on passe, elle suit du regard ! » Lui, il avait beau passer devant... elle ne le regardait jamais. Je le percevais comme quelqu'un de faux, pas authentique, qui s'en foutait, et je pense que Barbara aussi. À chaque fois qu'elle voit une personne nouvelle, je pense qu'elle cherche, elle scrute, elle n'a finalement que son regard pour entrer en relation. Mais on ne peut pas tout attendre des soignants... J'ai bien conscience qu'il y a des barrières pour se protéger, des défenses qui se mettent en place. Même avec les gens les mieux intentionnés et les plus ouverts, comme là où est Barbara pour l'instant, j'ai bien vu le dérapage tel qu'il était possible... Donc est-ce que ça ne serait pas aux proches à avoir la place principale ? Avoir des outils, des gens qui aident à cette prise en charge médicale, soignante, mais que le projet pour le patient soit avant tout pensé avec la famille et les proches...

Qui doit avoir l'impulsion du projet ? Je préfère parler d'impulsion plus que de pouvoir... Est-ce plutôt les soignants, est-ce plutôt les familles, c'est la question qui se pose. En plus les familles sont différentes, on n'a pas les mêmes attentes. Vous avez des familles avec qui il peut sembler nécessaire d'avoir une posture médicale très ferme qui vous empêche de parler, de demander, parce que c'est rassurant et moins impliquant. C'est tellement difficile, c'est des responsabilités que vous portez lorsque vous vous engagez dans l'accompagnement...

C'est compliqué, émotionnellement, mais il faut quand même avancer ! Du coup, je sors, je rigole, je vois du monde, et ça les soignants ne le voient pas, ils n'ont pas cette vision de moi. Peut-être qu'il faudrait qu'on partage plus.

Ils vivent !

Pour moi ces patients ont une autre manière d'être au monde. Mais ils sont là. Ils vivent différemment, mais ils vivent... Je pense qu'il peut y avoir une souffrance. C'est pour ça que mon projet de vie c'est d'accompagner ma fille pour qu'elle trouve un sens à sa vie, pour que sa vie ait du sens pour elle, même si c'est par périodes, par moments, pas tout le temps. C'est ce que je lui dis quand je suis avec elle. Je lui dis tu peux dormir, on est là... Mais le reste du temps, il faut qu'il y ait une vie autour d'elle, qu'il n'y ait pas de souffrance. C'est ça qui me préoccupe en ce moment, c'est ça qui fait que je suis très demandeuse et très maladroite avec les équipes. Voir son enfant souffrir, ou avoir ce doute sur cette souffrance ! En plus je me suis engagée auprès d'elle.

Concernant le projet de vie, je me méfie des choses qui enferment, parce que justement je trouve qu'il faut ouvrir... Je me méfie des définitions parce que rien n'est défini dans ces états-là... Je m'aperçois que plus on essaie de cadrer trop les choses, plus on réduit les possibles. Or, il faut ouvrir à tous les possibles. J'ai l'impression d'inventer au quotidien, de découvrir au quotidien, c'est une énergie terrible ! Il faut que je sois vigilante parce que je m'aperçois que ce que je renvoie, parfois,

ce n'est que ma souffrance. Je découvre aussi une facette de moi. C'est une situation vraiment extraordinaire, c'est quelque chose qu'on est très peu de gens à connaître...

... trois ans plus tard...

À la relecture de mon témoignage, trois ans plus tard, je me dis que les choses ont bien avancé... Barbara est toujours dans la même unité, et revient deux jours par semaine à la maison ; je m'interroge régulièrement sur son devenir, mais à mon grand regret, je suis incapable d'envisager un retour complet à mon domicile pour l'instant, faute de solutions adaptées...

Mais heureusement, il n'y a plus l'urgence, ni la crainte... Il aura fallu plusieurs années d'inquiétude, de « boule au ventre » quotidienne en entrant dans le service, de négociations quelquefois violentes... pour qu'enfin je sois rassurée sur la sécurité, tant physique que psychologique de Barbara, que j'aie le sentiment d'une véritable collaboration avec les soignants, l'impression d'occuper une réelle place dans la prise en charge de ma fille. Aujourd'hui, même si je ne parviens pas à relâcher tout à fait ma surveillance, c'est un sentiment d'apaisement et de confiance qui domine... Mes observations sont écoutées et relayées, mes préoccupations admises, et même souvent partagées... mes demandes sont généralement entendues et acceptées, mes projets accompagnés... le « mur » de l'Institution qui se dressait face à moi s'est peu à peu fissuré, et a laissé la place à un espace d'échange, d'écoute et de tolérance. Derrière le pouvoir de l'Institution, j'ai enfin rencontré les personnes qui s'occupaient de ma fille... J'ai compris qu'elles aussi étaient quelquefois en souffrance devant leur impuissance et leur manque de moyens...

À mes yeux, l'unité où se trouve Barbara demeure un lieu de soin, pas un lieu de vie. Réfléchir en termes de projet de vie dans un lieu de soin me semble compliqué, le rôle de chacun n'y étant pas clairement défini, notamment celui des familles... Beaucoup d'enjeux de pouvoir donc, et une confrontation que j'ai souvent vécue de façon très violente, Barbara en ayant souffert elle aussi « par ricochet ». Je n'ai cependant jamais renoncé, malgré les difficultés, à tenir la place que je souhaitais tenir auprès de Barbara, car c'est un engagement que j'avais pris auprès d'elle dès le début... et je pense qu'à force du temps, et de ma détermination, les équipes ont fini par l'accepter, et peut-être me comprendre... De cela, je leur suis très reconnaissante..., car avoir le sentiment qu'on va tous dans le même sens, partager avec l'équipe des projets pour Barbara, me sentir soutenue, ça n'efface pas la souffrance, mais ça allège le fardeau... et ça ouvre un chemin... celui de Barbara... Par respect pour l'adulte qu'elle est, je garde l'espoir qu'un jour, elle n'aura plus besoin de moi pour veiller sur elle, que d'autres personnes l'accompagneront de façon bienveillante, ici ou ailleurs, et qu'elle trouvera le nouveau sens de sa vie...



TÉMOIGNAGES DE PROFESSIONNELS

Sylvie, assistante sociale

Sylvie met au cœur de sa pratique, la relation de confiance avec les familles.

Parcours professionnel et arrivée dans une unité dédiée

De formation, je suis assistante sociale, mais aujourd'hui je suis cadre socio-éducatif responsable d'une équipe de travailleurs sociaux. Mon parcours professionnel est un peu atypique. J'ai commencé il y a un peu plus de vingt ans à travailler dans le secteur sanitaire en neurologie et en neurochirurgie après j'ai rejoint le secteur social plus précisément l'aide à l'enfance. Au bout de dix ans d'aide à l'enfance, j'ai voulu faire autre chose et prendre un peu de recul, mais je ne voulais pas partir pour n'importe quoi. J'ai pris du temps jusqu'au jour où un poste s'est libéré dans un centre médical spécialisé en MPR. C'était un établissement que je connaissais et dont j'appréciais la manière d'accompagner les patients. Par exemple, les médecins se déplaçaient en réanimation pour voir les personnes cérébrolésées avant leur admission en MPR et rencontrer les familles or cette démarche n'était pas habituelle et ne se faisait pas il y a une vingtaine d'années.

Un environnement personnalisé

Les patients pris en charge dans cet établissement étaient ce qu'on appelait des « neuro lourds », c'est à dire porteurs de séquelles importantes et, effectivement, il y avait des personnes en état végétatif et pauci-relationnel. Moi je ne les connaissais pas sous ces dénominations. Donc, quand j'ai vu cette offre de poste au centre médical, j'ai pensé que le travail m'intéresserait et par la suite je n'ai pas été déçue. Mon premier jour au centre médical, le médecin m'a proposé de faire le tour de son service, franchement je n'avais pas vu un tel accueil ailleurs, l'objectif était que je puisse faire connaissance avec l'équipe certes, mais aussi avec les patients. Quand j'ai été embauchée, on m'avait dit : « Vous travaillerez dans le service des comas. » Pour moi, ayant travaillé en réanimation, les patients devaient tous être « branchés » à un respirateur, une alimentation artificielle ou des perfusions. Or en entrant dans ce service, j'ai tout de suite remarqué que l'environnement était particulier, différent de celui que je connaissais à l'hôpital, avec une grande vitre pour qu'on puisse voir à l'intérieur des chambres. Là je vois une dame assise dans un fauteuil, habillée, pas en chemise d'hôpital, et son mari en face lui disant : « Ah, tu sais, j'ai vu X ce week-end et il va bien, on a fêté son anniversaire, il a eu quatre ans » ; ou : « Tu vois qui c'est X, montre-le-moi. » Et la dame, qui était quand même bien déficiente, regarde sur son côté droit des photos. Ce que j'ai appris après, c'est qu'il existait pour chaque patient une « fleur relationnelle » avec inscrit sur les pétales le nom et prénom des personnes proches, famille, amis, collègues, voisins... Ceci permet au personnel de connaître l'entourage des personnes dont il s'occupe et d'y faire référence pendant les soins. Le médecin me dit : « Là vous êtes dans le service des personnes en état végétatif et pauci-relationnel. — C'est le service qu'on m'a présenté comme étant le service des comas ? », lui ai-je demandé. « C'est ça, oui. — Et cette dame, elle est dans le coma ? » Il a répondu : « Eh bien non, l'état végétatif est différent du coma. » Le premier contact s'est passé comme cela et après on m'a donné beaucoup d'explications, sur la sortie du coma, l'ouverture des yeux tout simplement, le simple fait d'ouvrir les yeux signifie que l'on est sorti du coma.

J'ai tout de suite été très touchée par cette situation, à la fois intriguée et très vite passionnée par tout ce qui peut se passer physiologiquement, je trouvais ces connaissances et méconnaissances du cerveau absolument passionnantes. Très vite, j'ai pu approfondir tout cet accompagnement et maintenant cela fait treize ans que je travaille auprès des personnes en EVC-EPR.

La prise en charge des patients et son évolution

L'organisation de la prise en charge des patients a évolué après mon arrivée. Initialement, les patients en éveil de coma et ceux en état végétatif ou pauci-relationnel, c'est-à-dire dans des états séquellaires, étaient soignés dans la même unité. Or dans les années 2000, les tutelles ont souhaité que les patients à la phase d'éveil soient accueillis dans des services spécifiques, proches des plateaux techniques des CHU, afin d'optimiser la prise en charge et de faciliter les échanges entre médecins, l'objectif étant que les patients sortent, en toute sécurité et le plus tôt possible de réanimation pour commencer la rééducation sans retard... À ce stade ce n'est pas de la rééducation active avec participation volontaire de la personne, mais en tout cas on peut faire les bilans et commencer un accompagnement précoce des situations. Ces services spécifiques ont été appelés SRPR (services de rééducation post-réanimation), rappelant ainsi leur double mission, accompagnement de la sortie du coma et surveillance des fonctions vitales.

La création du SRPR a rendu plus visible et plus repérable la prise en charge initiale des personnes cérébro-lésées et du coup a permis un accompagnement social et humain précoce de ces situations dans une filière de soins et moi, j'ai été intégrée dans ce travail de conceptualisation avec l'équipe médicale. Pour les patients du SRPR que je suivais et qui évoluaient vers un état séquellaire grave, état végétatif ou état pauci-relationnel, la circulaire de mai 2002 a défini la manière dont ils devaient être accueillis dans des petites unités dédiées.

Dans ma région, l'ouverture des unités dédiées a été accompagnée par la formation des nouvelles équipes et par la mise en place d'un groupe de suivi se réunissant deux à trois fois par an composé des médecins responsables des unités, des assistantes sociales et des cadres de santé. Aujourd'hui, il y a dans la région 17 unités dédiées ce qui représente 122 lits.

L'aspect formation des équipes a été un élément important puisqu'il a concerné presque tous les établissements qui ont ouvert une unité dédiée ce qui a permis d'homogénéiser les pratiques. Il y a eu deux sortes de formation que le centre médical a contribué à initier. La première, au sein même des unités nouvellement créées en formation continue, était une formation courte sur deux jours qu'on a voulue très accessible financièrement pour que le coût ne soit pas un obstacle. Elle a été mise en place d'abord avec le service formation continue de la faculté de médecine et s'est poursuivie ensuite avec notre service de formation au centre médical. Cette formation abordait les grands concepts et principes de l'accompagnement des personnes en état végétatif ou pauci-relationnel. Elle était faite par un infirmier de l'équipe, trois médecins pour tout ce qui est médical et aussi éthique, et moi je m'occupais de toute la partie accompagnement social et accompagnement des familles avec les prestations sociales et publiques.

Le deuxième volet de la formation a été la création d'un DU EVC-EPR à l'université Jean-Monnet de Saint-Étienne. Cette formation de type universitaire est très appréciée des professionnels, elle s'adresse aux médecins, infirmières et infirmiers, aides-soignantes et aides-soignants, rééducatrices et rééducateurs, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, psychologues et aussi aux avocates et avocats spécialisés dans la réparation du dommage corporel souhaitant se former à toutes ces spécificités. C'est très important pour les patients, d'avoir un avocat qui connaisse bien le sujet en cas d'accident avec implication d'un tiers responsable.

Voilà comment s'est structurée dans la région la prise en charge des personnes EVC et EPR, puis le dispositif s'est encore enrichi avec la création à la demande de l'ARS d'une équipe mobile régionale pour les personnes en état végétatif ou pauci-relationnel, équipe localisée au centre médical.

Une équipe mobile : expérience innovante

Cette équipe mobile est composée de deux médecins, d'ergothérapeutes, d'une secrétaire, tous intervenant à temps partiel. J'y travaille également. Elle a pour mission l'orientation, la coordination et le suivi des patients EVC et EPR de la région. Elle intervient à la demande soit des services de réanimation soit des unités dédiées. Elle a souvent un rôle de médiation entre les équipes et les familles, on a parfois besoin d'un tiers extérieur, pour prendre du recul et réévaluer les situations. D'autre part, quelques patients évoluent favorablement dans les unités dédiées et ne sont plus en état végétatif ou pauci-relationnel, or les équipes n'ont pas forcément la possibilité d'accompagner cette évolution et de procéder aux évaluations nécessaires, elles ont besoin d'aide. Alors on fait des bilans, surtout au niveau de la communication, de l'état orthopédique, au niveau de l'installation au fauteuil, parce qu'on se rend compte avec dix ans de recul que les patients entrés dans l'unité en EVC, sont devenus pauci-relationnels et certains sont même aujourd'hui en situation de handicap sévère, donc ils continuent à évoluer.

Cette évolution, lorsqu'elle se produit, pose problème à certaines unités, car ce ne sont plus les mêmes missions, en tout cas c'est très déstabilisant pour elles. Il faut réfléchir à tout cela, comment faire évoluer ces unités de proximité pour qu'elles puissent accompagner les personnes en situation de handicap sévère qui s'y trouvent. L'équipe mobile apporte une aide par rapport à cette évolution et les soutient pour tout ce qui concerne la préparation d'un retour à domicile lorsque la famille le demande parce que là aussi il faut une logistique qu'il n'y a pas forcément dans toutes les unités.

Le Service de rééducation post-réanimation

La notion de filière est essentielle pour assurer la continuité et la cohérence des soins, mais elle l'est aussi pour l'élaboration du projet de vie, en tout cas l'accompagnement doit être précoce dès la sortie de réanimation. Le SRPR constitue une étape essentielle dans l'élaboration d'un projet de vie. Je constate que lorsque les patients et les familles ne peuvent pas passer par ce service et bénéficier d'une évaluation et du suivi dans cette filière, le projet de vie est mis à mal. Il arrive même qu'on ne puisse pas le mettre en œuvre et parfois il n'y a même pas de projet. On prépare dès ce moment-là les deux ou trois années à venir en recherchant avec la famille le projet de vie qui correspond véritablement au patient et qui prend en compte ce qu'il était avant l'accident ou la maladie. Cette notion de précocité est vraiment importante. Donc, en pratique, je rencontre systématiquement les familles dès le SRPR et je leur parle du projet de vie.

J'interviens au SRPR à temps partiel, mais je rencontre toujours toutes les familles et les patients, parfois même avant l'admission. L'équipe médicale est constituée de trois médecins, dont le chef de service qui est anesthésiste-réanimateur. C'est très intéressant parce que cette qualification lui donne une légitimité au niveau de ses collègues réanimateurs. Il a fallu beaucoup de temps pour que les réanimateurs et les médecins rééducateurs comprennent l'intérêt d'un véritable travail en partenariat. Maintenant, dans la mesure du possible, les patients sont gardés en réanimation en attendant qu'une place se libère au SRPR, cela évite qu'ils quittent la filière, car après c'est très difficile pour eux de la retrouver. Je connais ces situations dans le cadre de l'équipe mobile et c'est pour ça que je sais que c'est très compliqué.

Donc trois médecins, un anesthésiste-réanimateur, un médecin rééducateur, un médecin généraliste. Ensuite, il y a deux kinésithérapeutes à temps plein, ce qui est important. C'est surtout de la kinésithérapie respiratoire parce que la première complication, en tout cas chez les patients cérébro-lésés graves, est au niveau respiratoire, avec une prise en charge quotidienne au niveau des mobilisations. Le kinésithérapeute intervient en lien avec un ergothérapeute, cette complémentarité est intéressante et permet d'avoir une vision plus large de la prise en charge et d'obtenir un accompagnement spécifique à chaque patient.

Les établissements avec lesquels nous travaillons ont des statuts différents, certains sont publics, d'autres privés, du coup il faut vraiment des professionnels qui arrivent à travailler en partenariat, tout en appartenant à une institution différente sans être estampillés par cette institution. Il a fallu beaucoup de temps pour que des relations de confiance s'établissent entre professionnels. C'est vraiment un

travail de maillage et de lien qui se fait depuis des années. Il faut éviter que les patients aillent, par exemple, directement de réanimation vers une unité de proximité, sans passer par l'évaluation du SRPR. C'est ce qui se passait souvent, quand le patient arrivait dans l'unité de proximité, soit c'était trop tôt et il n'était pas rare qu'il décède rapidement, soit il évoluait favorablement très vite et, du coup, il n'était pas en EVC-EPR. Quand le diagnostic d'EVC-EPR est porté trop tôt, ce n'est pas bon. C'est ainsi que des patients *locked-in syndrome* se sont retrouvés dans des unités dédiées, ce qui est assez violent, parce qu'ils comprenaient tout, mais n'avaient pas la capacité de pouvoir s'exprimer. Nous, concernant les personnes en EVC-EPR, l'évaluation est faite par l'équipe de rééducation pluridisciplinaire : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne ou psychomotricien et orthophoniste ; et puis un temps relativement important est dédié au service social, je m'occupe de tout ce qui concerne la mise en place des prestations sociales en sachant que si c'est mon argument d'accueil, mon intervention ne se limite pas à cela.

L'accompagnement des familles et la participation au projet de vie

L'intervention d'une psychologue auprès des familles n'est pas systématique, je la sollicite uniquement quand il me semble que cela est nécessaire, ce qui est assez rare. Tout ce travail d'accompagnement et d'écoute, je le fais dans le cadre de mon activité d'assistante de service social, mais ma collègue psychologue m'a beaucoup appris.

J'ai une position et une façon de travailler un peu particulières et les familles se confient volontiers à moi, ce qui nous permet après, en équipe, de les accompagner différemment. Je vois très fréquemment des familles qui ont reçu des informations en réanimation, mais on ne leur a pas expliqué ce que cela voulait dire. Souvent elles ont entendu et retenu un seul mot « végétatif ».

Quand je rencontre les familles, je leur pose la question : « Comment allez-vous ? », et très souvent elle me donne des nouvelles du patient. Les gens ne nous disent pas comment ils vont eux, alors je leur réponds : « Je vois bien comment il va, mais vous, comment allez-vous ? » En général, il y a un blanc et souvent des pleurs, tout simplement parce qu'ils n'en savent rien, ils ne se sont pas posé la question. En réanimation, la question du pronostic vital est omniprésente, la vie s'organise dans l'instant et on ne se pose pas cette question. Souvent, les proches ne ressentent pas la nécessité de venir me voir, parce qu'ils n'ont pas, disent-ils, de problèmes d'argent, et à chaque fois la secrétaire précise : « Non, mais c'est pour faire connaissance. » Le premier entretien ne dure jamais moins de 90 minutes, et les trois quarts de ce temps sont marqués par des manifestations émotionnelles avec des pleurs et le dialogue vient après.

J'ai vu des familles s'effondrer en me disant : « Ah ! mais attendez, vous me dites ça, mais moi, il y a une semaine, on me parlait de prélever les organes. » Et je me dis qu'il faut peut-être regarder cela autrement, que le passage de la réanimation à la rééducation a besoin d'être préparé. Donc il a fallu analyser à partir de l'expérience des familles, de ce qu'elles nous disaient, pour se rendre compte du décalage considérable entre le milieu de la réanimation et celui de la rééducation. Maintenant, je reprends avec ma façon de faire, l'information donnée aux familles en parallèle avec celle des médecins. C'est-à-dire que les médecins rencontrent les familles sur rendez-vous, pas dans le couloir. On se pose, on explique, on prend le temps. C'est très protocolisé et très organisé, très rigoureux. Donc le médecin voit les familles, je les vois ensuite en entretien et on les voit aussi ensemble. Je reprends ce qui a été dit par le médecin, non pas pour vulgariser, mais parce que le médecin reste pour les familles la personne qui a tout pouvoir et à qui on ne s'autorise pas à poser de questions, alors que les médecins dans la réalité sont très disponibles. Ce travail de reformulation permet à un processus d'ajustement de se mettre en place.

Notre objectif n'est pas que les familles acceptent la situation, car de fait elle est inacceptable. Par contre, on peut voir comment cheminer avec ce qui leur arrive en lien avec l'équipe de soins, de rééducation et avec le médecin.

Ce que j'explique aux familles est très déstabilisant au départ pour elles. Elles demandent : « Dites-

nous où il en est », alors je leur réponds : « Il faut que vous compreniez que nous on a besoin de vous. Vous attendez beaucoup de nous, mais nous aussi nous avons besoin que vous nous fassiez part de toutes vos observations. Parce qu'on ne connaît pas votre proche, on ne le connaissait pas avant ce qui lui est arrivé et on ne va pas pouvoir comprendre ses réactions qui peut-être sont liées à son histoire, par contre vous, vous savez. On va simplement vous donner des outils pour que vous ne soyez pas, en tout cas le moins possible, dans une interprétation erronée de ce que vous observez. » On va donner beaucoup d'informations et d'explications. Par exemple, quand la personne en EVC ou en EPR pleure, ce n'est pas forcément qu'elle a mal, c'est souvent l'expression d'une émotion. Quand il y a des réponses à des demandes simples, quand il y a des « oui », quand on arrive à mettre en place un mode de communication, le « oui » c'est bien, mais il faut aussi qu'il y ait le « non », sinon on ne peut pas savoir si la réponse est vraiment fiable. On va ainsi former les proches et en recevant beaucoup d'informations de leur part on parvient à être plus précis. Très tôt, je parle des repères en vue de l'élaboration d'un projet de vie et j'explique ce qu'est un état végétatif, ce qu'est un état pauci-relationnel. Il y a peu de personnes en état « végétatif », donc je vais vraiment expliquer ce que signifie ce mot. Le nombre de fois où on a entendu même de la part de professionnels comme les internes : « Ah, mais je suis dans le service des "plantes vertes"! » Le vocabulaire doit être très rigoureux, il faut proscrire des termes comme « plantes vertes », parce que dans ce type de pathologie, avec des gens qui ne communiquent pas, il est très facile de les oublier au fond d'un lit et de ne plus les considérer comme des êtres humains. La dignité ne s'achète pas, elle ne s'acquiert pas, elle est intrinsèque. On n'est pas là pour savoir s'ils sont dignes ou pas, ils le sont forcément. Ce sont des êtres humains. Voilà, ce sont avec ces valeurs-là, très fortes, que les professionnels travaillent en lien avec les familles.

La communication

Je pense que lorsqu'il y a eu un accompagnement des proches, qu'on a pu trouver les mots justes pour décrire la situation, qu'on a pu répondre aux interrogations, que les bonnes informations ont été données, alors la communication est possible. Souvent je demande aux familles « Où mettez-vous le curseur de la communication ? » Faire un retour à domicile, par exemple, avec une personne en état végétatif, quand il n'y a pas d'autre signe que la fermeture des yeux à certains moments et un cycle d'éveil-sommeil, c'est très difficile. Mais un suivi du regard ou des éclats de rire, qui ne sont pas forcément en lien avec ce qui se passe, mais qui le sont souvent, ce sont des manifestations très importantes, ce qui confirme que cela dépend vraiment de là « où on met le curseur ». Quand les familles ne sont pas seules dans cette prise en charge au quotidien, quand il y a des relais, cela peut fonctionner.

La relation de confiance

Une partie de mon travail consiste à créer une relation de confiance. Les familles ont de l'espoir et c'est normal, mais il nous revient de vérifier que cet espoir-là n'est pas démesuré. Les médecins expliquent aussi très bien qu'ils ne savent pas forcément jusqu'où va aller l'évolution de la personne, car les capacités de récupération du cerveau sont très différentes d'un cas à l'autre. La notion de relation de confiance est vraiment importante. Je vais également mettre en place tout ce qui concerne les prestations sociales, engager des dossiers pour que la personne ait un statut, ce qui est nécessaire pour l'indemnisation, mais ce n'est pas la première démarche que je fais, car constituer un dossier MDPH est une démarche violente. Demander une carte d'invalidité à la phase d'éveil signifie pour les familles que vous avez inscrit leur proche dans la catégorie « handicapé » et cela est dur à admettre si on n'est pas préparé. En fait, c'est une question d'étapes.

En réanimation, la famille est en état de sidération. Quand elle arrive au SRPR, elle va pouvoir se poser et parvenir peut-être à se projeter. Ce n'est pas forcément simple, on va les aider, pas uniquement dans le mois qui suit, mais parfois pendant plusieurs mois voire plusieurs années. Voilà comment s'initie le projet de vie : projet de soins, projet de vie... Pour les familles, l'espoir est très fort en arrivant en rééducation, parce que ce service est associé à la récupération. Il n'y a pas que des personnes en EVC-EPR. Les proches voient d'autres personnes qui évoluent favorablement, qui parlent, qui remarchent donc on garde espoir. Avoir de l'espoir, c'est normal. Quand la personne est transférée

en unité de proximité, là on est dans une étape de l'ordre de la chronicité. Il faut respecter ces étapes pour accompagner correctement le patient et sa famille.

La sortie du SRPR et la mise en place du projet de vie

Il faut établir des ponts entre les différentes étapes. Quand la personne quitte le SRPR pour une unité de proximité, je les accompagne. D'abord, avant le transfert, la famille est allée visiter l'unité de proximité. Il nous arrive de garder des personnes un an au SRPR, alors que la durée moyenne de séjour est théoriquement de 45 jours. Quand il n'y a pas de place en unité de proximité, on ne les envoie pas ailleurs, on les garde en attendant qu'une place se libère.

Une fois qu'une place est disponible, les familles rencontrent l'équipe de l'unité. On lui explique que le niveau de soins ne sera pas le même qu'au SRPR, l'environnement sera moins technique, plus en conformité avec un lieu de vie, car le patient a désormais besoin d'autre chose, d'un lien plus marqué avec l'extérieur et avec la société. On entre dans la chronicité, il faut que la personne puisse bénéficier de soins appropriés, qu'il soit confortable, et que les complications soient prévenues. Tout ce travail-là, le passage du SRPR en unité de proximité, est complexe, car les familles ont toujours le sentiment d'être abandonnées à ce moment.

Tout ce qui a été expliqué auparavant prend alors forme, concrètement.

Le projet de vie, lui, a été élaboré au SRPR. Quand je dis aux familles qu'on va essayer de se projeter, je leur explique : « Voilà ce qu'est la filière, voilà comment ça va se passer, unité de proximité... Quand on sort du SRPR, soit on évolue et on va dans un service de rééducation, soit on ne peut pas, on n'évolue pas suffisamment, on va alors dans une unité de proximité. » Mais l'unité de proximité n'est pas une fin en soi. Dans la circulaire de 2002, il est précisé effectivement qu'on peut rester toute sa vie dans une unité de proximité, mais qu'on peut aussi en sortir. En expliquant cela, mon objectif est d'introduire l'idée qu'un retour au domicile est aussi une possibilité. En effet, le retour à domicile peut être un projet de vie et, si c'est le cas, il faut qu'il soit préparé très tôt. J'explique aussi aux familles que ce n'est pas parce qu'à un moment elles partent dans un projet de retour à domicile que ce choix est définitif. Un projet est fait aussi pour évoluer, il peut changer. Donc je leur dis : « Voilà tout ce qui est possible en termes d'aide financière, en termes de prestations sociales, tout cela est faisable. Si ce projet vous convient, on peut vous aider à le mettre en place, mais c'est à vous de dire ce que vous souhaitez. » On peut aussi sortir d'une unité de proximité pour aller à domicile ou pour rejoindre le secteur médico-social dans une MAS. Je pense également aux personnes qui ont un niveau de handicap sévère, et qui peuvent aller en maison de retraite, cela ne me choque pas, car il y a des maisons de retraite très tournées vers l'extérieur.

Une des difficultés rencontrées par les unités de proximité est que la circulaire de 2002 leur demande d'avoir une activité proche de celle du secteur médico-social, alors qu'elles appartiennent au secteur sanitaire et, pour le coup, je fais lire la circulaire aux équipes et je leur explique les différences entre projet de soins (sanitaire), et de projet de vie (médico-social). Chaque unité à son propre fonctionnement. Au centre médical, les soignants choisissent de travailler dans cette équipe, ce qui n'est pas toujours le cas. Parfois, des soignants doivent travailler dans l'unité contre leur gré et sans formation, ce n'est pas facile. Il y a de l'APP (analyse de la pratique professionnelle) mise en place, ce qui apporte un soutien. Une psychologue vient aussi une fois par mois en général et ponctuellement s'il y a un souci professionnel, avec des familles des patients ou des problèmes éthiques. Les relais pluridisciplinaires sont également très importants parce que la parole circule librement. Quand on voit un jeune soignant nouvellement arrivé et qui exprime des idées de l'ordre de la représentation ou de la projection, on peut se permettre de lui dire : « C'est de toi dont tu parles ? Ou de la famille ? Qu'est-ce qui te fait dire qu'ils sont comme ça ? » On peut se permettre une telle attitude parce qu'il y a une relation de confiance entre nous et que la personne ne se sent pas jugée. Cela permet d'ouvrir un questionnement sur ce qu'est un projet de vie.

Des sorties en lien avec les plaisirs de la personne

On a commencé à travailler en se disant : « Depuis combien de temps ces personnes ne sont-elles pas sorties de leur chambre ? », pas vraiment de leur chambre, parce qu'on avait mis en place des sorties dans le parc, mais de l'hôpital. Ainsi on a opté pour l'achat de vêtements pour une patiente en réfléchissant à le faire également pour d'autres et l'idée a été de faire comme dans le médico-social : un projet personnalisé. Nos objectifs ne sont pas exceptionnels, le projet personnalisé pour le monsieur d'à côté c'était d'aller boire un café, parce que c'était son plaisir avant.

Pour réaliser de tels projets, il faut l'accord de la direction et l'investissement du cadre de santé, parce qu'il doit détacher du personnel, ce qui n'est pas simple aujourd'hui. Il a été décidé d'organiser une sortie pour ces deux personnes, la dame pour l'achat de vêtements et le monsieur pour aller prendre un café. On est parti avec le véhicule adapté de l'unité, deux patients et deux collègues : une infirmière et une aide-soignante. Le monsieur en question, pour le café, a besoin d'aspirations trachéales fréquentes, on est donc parti avec l'aspirateur portable, une logistique relativement importante quand même. Il a fallu 45 min de route qui se sont bien passées. Le monsieur a dormi durant le trajet, la dame était très éveillée et observatrice. Une fois arrivés au centre commercial, on descend les fauteuils et on va dans les rayons. La dame sonorise pour dire « non », elle est capable de dire « oui » aussi, mais pas en sonorisant. On a choisi deux ou trois vêtements en lui demandant : « Est-ce que ça vous plaît ça ? » On lui mettait dans les mains pour qu'elle puisse les toucher. Je peux vous dire que le « non », il y en a eu, on avait le regard et puis « NON ! », et elle a choisi ses vêtements comme cela, par la texture. On a très bien compris ce qu'elle voulait et ce qu'elle ne voulait pas. Elle était vraiment très participative pendant toute la durée des courses. Quant au monsieur, il fermait les yeux, les courses n'étaient pas du tout son affaire. Arrivé à la cafétéria, il y avait beaucoup de gens qui mangeaient et le responsable nous a interpellés : « Est-ce que vous voulez que je vous aide ? Où voulez-vous vous installer ? » J'ai trouvé cet accueil très prévenant. Donc on s'installe et ma collègue va chercher le café. Juste le fait de passer la tasse au monsieur, il a senti l'odeur, a commencé à ouvrir un œil, puis les deux yeux et a regardé autour de lui. Pour ce monsieur, qui n'était pas sorti de l'hôpital depuis des années, ce moment a été très intense. Cette première expérience a été également pour nous, les soignants, un moment intense, parce qu'on a vu ces gens sourire, et même rire. Bien sûr tout cela a été fait avec l'accord des familles. À partir de là, on a réfléchi à d'autres projets personnalisés, au fonctionnement du secteur médico-social et on a essayé d'organiser des sorties aussi souvent que possible. Effectivement, on est allé une fois dans une ferme pédagogique, on a fait venir des personnes de l'extérieur, par exemple, un orchestre instrumental. Les patients étaient très réceptifs. Après, on a demandé aux familles de venir aussi pour voir ce qu'il en était et qu'elles s'investissent dans ces projets. On organise aussi des temps conviviaux et des temps d'échange. On essaie, pour les gens qui restent dans cette unité, d'être le plus possible ouvert sur l'extérieur.

Le retour à domicile

Et puis pour d'autres, au SRPR, je leur dis : « Si effectivement le projet pour votre proche est un retour à domicile, pourquoi pas, mais il faut le préparer et la préparation peut être longue. » On n'organise jamais de retour à domicile directement du SRPR. Les gens passent nécessairement par une unité de proximité qui prépare ce retour, c'est indispensable pour la suite qu'ils soient connus par une unité dédiée. Il y a plusieurs aspects à envisager pour que le projet se mette en place : un aspect psychologique, un aspect financier (on arrive à obtenir des aides 24 h/24 pour les personnes EVC-EPR, ce sont les seules, et l'adaptation architecturale), et enfin, le retour à domicile ne peut se faire que si des temps de soulagement sont prévus pour les familles dans les unités de proximité. Cela veut dire aussi qu'un lien avec des professionnels est maintenu, même quand la personne vit à domicile. Ce sont vraiment les points importants tels que nous les abordons au centre médical. Il y a dans l'établissement huit lits dédiés à l'accueil des personnes en EVC-EPR, six pour des séjours permanents et deux pour des séjours temporaires soit pour accueillir des personnes en évaluation venant de toute la région, soit pour des séjours de répit. Pour la famille, c'est très rassurant de savoir qu'il y aura toujours une place dans l'unité le jour où elle ne sera plus là ou bien le jour où elle ne pourra plus assurer la prise en charge. Il est préférable que le patient soit connu de l'unité de proximité et que les situations soient anticipées.

En revanche au SRPR, si le retour au domicile ne se fait pas, des permissions sont organisées, très tôt pour le coup. Ces permissions peuvent continuer à être réalisées dans l'unité de proximité. Ceci est important pour le projet de vie, même s'il ne s'agit pas d'un véritable retour à domicile, beaucoup de personnes demeurant dans la proximité de l'établissement rentrent chez elles tous les week-ends. Ce projet fonctionne aussi et nourrit un lien avec l'extérieur : c'est tout ce dispositif qui permet aux familles de rester présentes. Quand on a des patients qui n'ont pas de famille, ce qui est exceptionnel, on est en grande difficulté, car il nous manque l'histoire personnelle du patient.

Les permissions

La préparation d'une permission nécessite une logistique importante. La première démarche est d'en parler à la famille et souvent on entend : « Si vous saviez comme on avait envie de le faire, mais jamais on n'aurait osé demander et jamais on n'avait pensé que c'était possible. » Souvent, le souhait des gens est de réaliser la permission au moment des grandes fêtes comme Noël, et à chaque fois ils me disent : « Ah bon, c'est possible ? » Oui, et en plus ce n'est pas très compliqué. Il faut ensuite désigner un référent à qui l'équipe va apprendre les soins de base comme les transferts lit-fauteuil. La première permission est d'un jour dans la semaine et non pas le week-end, de 10 h à 18 h ; il n'y a pas de nuit pour que, si besoin, les familles puissent contacter facilement notre médecin. Mais une permission n'est pas faite pour rester toute la journée au lit, c'est aussi pour être au fauteuil et profiter de ce qui se passe autour. On fait donc cette formation du transfert lit-fauteuil, et aussi des aspirations trachéales, du changement de la nutrition entérale, des changes... En général, ce sont les infirmières libérales qui passent à domicile qui le font, mais entre deux passages, si la personne est souillée, on apprend à la famille à faire elle-même les changes. Ces soins demandent un gros investissement de la part des soignants parce qu'ils se font en présence de la famille. D'abord, la famille observe, ensuite elle le fait en présence du soignant et après elle est évaluée, c'est encore très protocolisé. En parallèle, avec ma collègue ergothérapeute, on fait une visite à domicile pour mettre en place le matériel. Le but c'est que ce matériel puisse rester à domicile sans déséquilibrer la vie familiale. Et puis tout simplement aussi au niveau financier, tout est pris en charge en location ou en achat, mais la location n'est remboursée qu'une seule fois par la sécurité sociale, donc on laisse. Au niveau du matériel, on a un lit médicalisé, parce qu'il faut pouvoir se reposer, le fauteuil, le lève-malade pour le transfert. Après, ce sont les organismes AMP pour tout ce qui est l'alimentation, qui viennent à domicile et qui posent tout, donc on vérifie si c'est possible dans la maison. J'y vais aussi parce qu'à domicile les choses se disent différemment.

En général, la première permission prend beaucoup de temps, entre le moment où on commence à en parler et le moment où elle se réalise, plusieurs mois peuvent s'écouler, mais ça se passe bien. Les premières permissions sont vraiment des moments importants pour la suite des événements et le projet de vie si c'est un retour à domicile. Dans ce cas les permissions se transforment en congés thérapeutiques, donc comprenant des nuits. D'abord sur des temps de vacances du conjoint, et puis dans un contexte réaliste, pendant qu'il travaille par exemple. Je demande aux organismes de maintien à domicile d'intervenir pendant les permissions, donc avant le retour définitif de la personne. En général, on a l'aide quand la personne est rentrée, mais là, c'est en prévision du retour. Ce n'est pas facile de se confronter aux barrières administratives, cela nécessite un important travail de lien en réseau, de relation de confiance avec les familles et avec toutes les administrations.

Rompre l'isolement et se confronter aux barrières

Il est important que les unités de proximité ne soient pas isolées. Si elles communiquent entre elles, elles peuvent aussi se rendre compte qu'effectivement envisager un projet de vie peut aider une équipe. La formation et la communication des professionnels, des familles, des unités de proximité sont également essentielles, et quand je dis formation, c'est aussi l'information au niveau du territoire. C'est tellement particulier, les gens ne savent pas : « Si ce sont des plantes vertes, pourquoi rester dans cet état ? », etc. Sauf que ce n'est pas la réalité et cela est compliqué à faire comprendre et à transmettre. Et surtout bousculer, ce n'est pas facile, se confronter aux barrières administratives c'est possible, mais il faut la volonté.



Isabelle, médecin

Isabelle est médecin spécialiste en MPR (médecine physique et réadaptation). Elle ne baisse jamais les bras, et tente de faire bouger les lignes dans le service des personnes en EVC ou en EPR où elle exerce.

La rénovation du programme EVC-EPR

On a beaucoup travaillé le sujet parce qu'on avait créé un groupe de travail, il y a quelques années pour la rénovation du programme des personnes en EVC-EPR. Je suis sur le programme depuis 2009 ou 2010. Suite au départ d'un collègue, on l'avait repris avec un autre médecin. On a essayé de coller à la circulaire, à savoir isoler des unités dans les services. Initialement, on avait fait 3 unités de 6 lits qui se trouvent au sein de grandes unités de rééducation neuro pour les traumatisés crâniens. Ce qui permet de mélanger des patients évolutifs et des patients très lourds. L'idée était de ne pas saturer le personnel. Vous aviez 24 patients évolutifs, en rééducation et puis 6 patients EVC-EPR dans 3 unités de 30 lits chacune. Ensuite, il y a eu une réunification des services. Actuellement on a une grosse unité avec une quarantaine de patients en rééducation neuro d'un côté et 12 lits EVC-EPR, et de l'autre côté on est resté au même système, à peu près 24 patients évolutifs, plus 6 lits EVC-EPR. Actuellement on a 16 patients en tout sur les 18 lits EVC-EPR.

Favoriser la motivation des soignants

Quand on a créé ces groupes de travail à partir de 2010, on a eu des gens très motivés. *A contrario*, il y a des gens dans le personnel qui sont complètement en désaccord avec notre façon de voir les choses. Il y a des gens qui viennent juste pour travailler, pour avoir un salaire à la fin du mois et qui n'ont pas la fibre de la prise en charge de patients lourdement handicapés : essayer d'amener du bien-être, d'améliorer l'installation...

Dans les groupes de travail, c'étaient des gens très motivés. On a tout de suite pointé la démotivation de certains soignants, donc on s'est dit : « Comment faire mieux ? » On a pensé un moment à créer une grosse unité avec nos 18 lits pour que les gens ne s'épuisent pas, qu'on ne travaille qu'avec des volontaires. On avait même pensé faire un roulement, par exemple, travailler 4 semaines ou 6 semaines sur l'unité EVC-EPR avec les 18 patients, et après répartir 4 ou 6 semaines en rééducation active. On s'est dit en même temps, on va créer un espace *snoezelen*. On va essayer de remotiver tout le monde avec des groupes de travail, etc. On a donc conçu un programme où il y aurait eu ces 18 patients et des activités balnéo, musicothérapie, *snoezelen*, le passage ponctuel de kinés, ergos...

Nous, on était prêt, et là les syndicats, la direction nous disent : « Non, ce n'est pas possible, ça va être trop lourd, ça va être trop compliqué. » Donc on est resté en l'état en se disant : « Ça fait deux ans qu'on travaille dessus, qu'on essaie d'améliorer. » Et ça correspond au moment où mon collègue est parti, je crois que ça l'a épuisé cette histoire. Moi, je me suis dit : « De toute façon, ils sont là nos patients, on s'en occupe donc on va continuer, mais dans la configuration qu'on nous donne c'est à dire en 3 fois 6 lits sans regroupement. » J'ai poursuivi le travail, la réflexion avec la direction et j'ai réussi à obtenir l'espaces¹ !

Les activités dans l'unité

En même temps, on avait prévu de la balnéothérapie et la baignoire doit être en cours d'installation. On va y arriver ! La musicothérapie, avec toutes nos réunions, devrait intervenir en mars. On a aussi

¹ Le *snoezelen* est une activité vécue dans un espace spécialement aménagé, éclairé d'une lumière tamisée, bercé d'une musique douce, un espace dont le but est de recréer une ambiance agréable. On y fait appel aux cinq sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher. Le *snoezelen* est une expérience convenant très bien aux handicapés aide dans l'assistance aux personnes handicapées. C'est une méthode unique qui vise à établir les contacts indispensables au bien-être et à l'épanouissement des personnes mentalement handicapées (source : Snoezelen France, <http://snoezelen-france.fr/snoezelen/presentation-du-concept-snoezelen>).

un atelier de lecture qu'on a mis en route la semaine dernière, c'est tout frais. En fait, c'est une dame que j'ai rencontrée un peu par hasard et qui lit aux enfants prématurés, aux enfants autistes, donc on a eu envie d'essayer, parce qu'elle s'intéresse aux personnes non communicantes.

Du coup, ça a motivé l'équipe et c'est surtout une ergothérapeute très motivée qui a réussi à transmettre ça à ses troupes et elle recherche les ressources de chacun au niveau musical. Elle savait qu'un kiné jouait de la guitare, on savait qu'un aide-soignant était musicien, et elle va essayer de faire un petit atelier musical, même si ça n'a pas la même prétention que la musicothérapie.

Notre idée est d'enrichir les prises en charge, parce que quand on regarde les emplois du temps de nos patients, c'est un peu maigre. À part la kiné hebdomadaire, il n'y avait pas grand-chose avant toute cette réflexion. Sur les 16 patients que nous avons en ce moment, 6 sont pris en salle *snoezelen* toutes les semaines. On a 22 personnes qui sont formées à cette technique avec tous les corps de métier représentés : ergos, kinés, infirmières, aides-soignants. On a des patients qui sont pris en charge en *snoezelen* une fois par semaine et on fait des réunions de synthèse, une espèce de débriefing au bout de huit séances, tous les deux mois et on décide si on continue ou pas, si on suspend temporairement ou si on arrête définitivement. Par exemple, on a une patiente pour qui on a arrêté définitivement parce qu'on s'est rendu compte que toute sollicitation la dérange en fait, la lumière la dérange, quand on met de la musique, elle se referme sur elle-même. Le seul moment où elle est détendue, c'est le matin en fin de nuit parce que c'est calme, avant que l'infirmière arrive, elle est dans l'obscurité. Donc on essaie de ne pas trop lui donner d'activités, enfin de ne pas la solliciter.

Il y a aussi un patient pour lequel on a dû arrêter parce qu'émotionnellement, c'était trop fort pour lui. Il se mettait à pleurer, c'était comme s'il se détendait et puis finalement il y avait une émotion qui arrivait avec certaines musiques, et là il pleurait.

Sinon, on essaie de tourner. Le problème de ne pas avoir beaucoup de prise en charge en *snoezelen*, c'est que nos kinés ou soignants, ergos ou infirmières qui font ça, normalement sont ailleurs aussi. L'idée c'est aussi d'imposer un emploi du temps pour les patients du programme EVC-EPR et que cet emploi du temps soit considéré au même niveau que l'emploi du temps des patients en rééducation neuro qui évoluent.

Travail auprès des familles

Je travaille sur l'unité d'éveil et sur l'unité EVC-EPR. En fait, nous sommes deux médecins avec mon collègue et nous nous occupons des patients les plus lourds du département des traumatisés crâniens, avec l'unité d'éveil et les unités dédiées. Je suis à 80 % ETP comme lui. Donc on est à 1,6 temps plein pour les 15 lits d'éveil et pour les 18 lits EVC-EPR.

Je suis aussi très investie dans le groupe de travail éveil du réseau trauma crânien régional. En fait, il y a énormément de similitudes, puisque l'éveil c'est un état végétatif ou un état pauci- relationnel non chronique. C'est la même lourdeur de patients.

Il y a quand même beaucoup plus d'évaluations dans l'unité d'éveil, beaucoup plus d'attentes aussi pour les familles par rapport à l'évolution possible. L'idée était de bien prendre en charge les familles à la phase d'éveil pour ne pas avoir de souci relationnel ensuite dans la phase chronique, si le patient évolue en végétative chronique ou pauci-relationnel chronique. J'ai l'impression que là on s'améliore. Je vois la différence avec les relations que j'ai avec certaines familles très anciennes. Dans notre groupe de travail éveil du réseau trauma crânien, on s'est dit que c'était tellement compliqué avec les familles qu'il fallait vraiment qu'on ait une façon de faire cause commune et qu'on se protège des familles. Par exemple, les entretiens médicaux on ne les fait plus jamais seul, toujours avec un rééducateur au minimum et aussi, si possible, avec un soignant. On ne veut pas non plus que ça fasse tribunal, alors on essaie toujours de faire ça de façon conviviale. On essaie de se mettre en rond autour du bureau, de ne pas être en surnombre par rapport à la famille... On écrit dans le cahier, on tente de retracer l'entretien et on le dicte aussi dans le dossier médical. Comme

ça, quand on se relaie entre médecins, on a une trace de ce que l'autre a dit la fois précédente. On essaie de donner des rendez-vous tous les mois. On fait aussi en sorte que ce soit le même médecin qui voie les mêmes familles, de préférence celui qui a fait l'observation d'entrée.

Là avec une maman de quelqu'un de très jeune, ça s'est mal passé avec mon collègue. C'est lui qui avait fait l'entrée, donc c'est lui qui avait vu la maman deux ou trois fois et un jour, ça s'est franchement mal passé. Elle cherchait la petite bête et mon collègue avait tous les défauts du monde. Systématiquement maintenant, on s'arrange pour être deux avec elle.

Au début, quand le patient arrive les premiers jours à l'éveil, on essaie de prendre un rendez-vous pour faire un profil personnel, c'est une espèce de grand questionnaire avec les antécédents, les goûts du patient. Tous ces petits éléments sur lesquels les ergothérapeutes vont travailler pour essayer d'obtenir des réponses, des ordres simples, de petites choses. Ça permet d'instaurer un premier dialogue entre eux et ça permet aussi de se présenter comme ergothérapeute, comme infirmière, d'expliquer un peu l'état d'esprit de la prise en charge, de connaître le patient. On a fait ça d'abord pour l'unité d'éveil. Après on l'a appliqué ici et ensuite on s'est dit qu'il fallait qu'on l'applique dans l'unité EVC-EPR. En pratique, on le fait dans l'unité d'éveil. En EVC-EPR, c'est beaucoup moins fréquent. Il y a des familles qui abandonnent complètement leur patient et que je n'ai jamais vues. Il y a deux patients actuellement qui n'ont pas de visites.

Des familles absentes

Il y a la maman d'un jeune de 25 ans, je ne la connais pas, depuis cinq ans je ne l'ai jamais vue, mais je sais que les infirmières sont en contact par téléphone. Quand elles ont besoin de shampoing, de linge, elle leur envoie par courrier ou alors elle vient en coup de vent, le dimanche à 17 h, un aller-retour.

Les infirmières, les aides-soignants nous disent : « Il ne voit jamais sa maman... » Mais c'est toujours des histoires terribles ; enfin, lui en l'occurrence, a été retrouvé inanimé à côté de son vélo. C'est arrivé, il devait avoir 15 ou 16 ans et il a fait une fausse route. Il a été retrouvé en arrêt cardiaque à côté du vélo avec la gourde. Il a dû lever la tête pour boire et il a fait une fausse route et un arrêt respiratoire, arrêt cardiaque, anoxie. Ah non, non, un garçon si jeune... c'est une horreur, mais voilà... Je n'ai pas l'impression que les soignants en souffrent, mais malheureusement au bout de plusieurs années qu'on a en charge un jeune comme ça... forcément, on ne peut pas rester indifférent. Je crois que de ce côté-là, il y aurait à améliorer.

Des familles présentes

Par ailleurs, il y a des familles très présentes. Ils peuvent aussi participer à une séance de rééducation. Quand les gens le demandent, généralement on accepte. Sauf quand on sent que c'est intrusif, que c'est dans un esprit critique, revendicatif.

Et parfois aussi on leur demande de venir, quand on a un doute sur un éveil très lent ou très compliqué. Dans ce cas, on demande à la personne la plus proche de venir en séance, mais ce n'est pas très fréquent. Ça, c'était parti de l'idée que quand il y a éveil, souvent les premiers signes sont obtenus avec les proches.

Pour les visites des familles, on essaie d'appliquer la régulation sensorielle, c'est-à-dire qu'après une heure de rééducation, on essaie de faire en sorte que l'heure suivante soit un temps de repos ou de sieste et on leur demande de n'être présent qu'une heure après la fin de la rééducation. Donc si le patient est en kiné de 14 h à 15 h, théoriquement de 15 h à 16 h, il fait la sieste et on demande aux familles de venir à partir de 16 h. Mais ce n'est pas toujours respecté.

Il y a un monsieur à qui j'ai dit : « Il faut qu'elle se repose, vous savez, votre épouse en a besoin, elle est très fatigable et puis de toute façon, vous pouvez venir tout l'après-midi, après vous n'en tirerez plus rien, elle est trop fatiguée, elle y arrive pas. » Il me dit : « Ah ! d'accord, ah oui, vous faites bien

de me l'expliquer. » Et puis la semaine d'après, il est encore là tout de suite après la rééducation et alors je lui répète, je lui explique de nouveau et de nouveau il me répond : « D'accord, docteur, oui, docteur. » Et il recommence. Alors je ne sais pas si c'est un vrai déni. Probablement pas, car il m'a expliqué qu'il a tellement besoin d'être là, il a tellement besoin d'être avec elle. C'est plus fort que lui. Et nous avons fini par le comprendre et nous le respectons.

Le soutien pour les familles et les soignants

On a aussi la psychologue pour les familles et les personnels soignants. J'ai même un stock de cartes de visite de la psychologue à donner aux familles. Elle n'est pas introduite systématiquement. L'année dernière, on lui avait demandé de faire un petit tour de temps en temps, mais en fait elle n'a jamais travaillé à l'éveil purement. Elle est à mi-temps pour les familles et pour le personnel. Très souvent, je distribue sa carte de visite, il y a quelques familles qui vont la voir, d'autres avec lesquelles elle fait des entretiens par téléphone, surtout quand elles sont très éloignées. Il n'y a pas de passage systématique. Elle est très prise ailleurs, dans un autre service, c'est un petit peu dommage.

C'est souvent très utile quand les gens sont en demande, mais malheureusement quand ça part mal, on a l'impression que c'est un peu un engrenage, même si on prend toutes les précautions. Pour les soignants, on a voulu faire des groupes de parole pour les situations difficiles avec les familles, aussi bien à l'éveil qu'en unité EVC-EPR et, c'est très bizarre, car il y a une espèce de réticence. On sent le problème, on sent la souffrance, donc on appelle la psychologue qui s'occupe des familles et du personnel et on lui dit : « Voilà, on pense qu'il y a quelque chose à désamorcer. » Ici, on l'avait fait avec une famille terrible, et ça s'est épuisé au fur et à mesure des séances. On a commencé une séance à dix personnes avec la psychologue, puis c'est passé à six et enfin à deux. On avait l'impression que ça allait être naturel, s'il y avait un problème que tout le monde allait être partant pour en discuter et ce n'est pas le cas. On a essayé de faire la même chose en EVC-EPR et c'était pareil. Après, j'avais proposé qu'on fasse ça de façon régulière tous les deux ou trois mois, mais je ne me voyais pas imposer ce groupe de parole qui ne fonctionnait pas. C'est dur de travailler avec les patients EVC-EPR, on a du mal à s'imposer parce qu'on veut faire ça en douceur. Je me dis, finalement, on est médecin et on est censé diriger, mais on ne peut pas imposer ce qu'on veut. Vous voyez, quand on est trop directif, après on est un dragon, quand on l'est pas assez, on est trop mou et alors ça ne roule pas comme on voudrait, ça ne fonctionne pas comme on voudrait. On impose déjà la lourdeur des cas à l'équipe, mais à nous-mêmes aussi, enfin ce sont eux qui s'imposent à nous. On n'a pas choisi de prendre en charge des gens comme ça. Nous, médecins, on préfère avoir que des gens qui évoluent. On est rééducateur, on rééduque, on réadapte, on réinsère, tout va bien, sauf que là, on ne peut pas réinsérer, on ne peut pas réadapter, c'est à nous de nous adapter. C'est imposé dans le sens où on est obligé de s'en occuper parce que l'emploi du temps finalement, c'est un planning, donc ça, ça s'impose : vous avez *snoezelen* tel jour avec tel patient, c'est vous le kiné, il faut y aller. La demi-heure de kiné hebdomadaire est imposée. Elle était ressentie comme obligatoire par les kinés. Quand il n'y a pas besoin de kiné respiratoire, quand il n'y a pas de problème d'installation, on sent que ça les embête. C'est sur leur planning, mais ils auraient bien fait autre chose avec un jeune patient qui avance bien, qui récupère de l'hémiplégie, c'est sûr que c'est plus valorisant. Je me souviens, quand j'étais jeune remplaçante, avoir fait une visite chez un petit IMC, qui avait 16 ou 17 ans, j'étais bien démunie, je ne savais pas par où commencer. J'étais totalement retournée. Il faut anticiper ça, la rencontre avec le handicap pour les jeunes professionnels et l'émotion qu'elle provoque. Il faut réfléchir à une formation, un cours sur ces aspects.

Les équipements pour les familles

On a une salle des familles, elle est en travaux, mais elle n'est utilisée que par deux familles. Il y a de bons fauteuils, un micro-onde, une cafetière... Les proches vont dans les chambres quand il ne fait pas beau, mais ici c'est agréable de se promener en front de mer. Ils s'installent aussi à un endroit assez sympa, une passerelle vitrée avec des distributeurs de café, de petits gâteaux. C'est vrai que c'est un peu plus convivial et puis c'est un endroit de passage entre deux services. La salle des familles est plus isolée. Si on veut être tranquille avec son proche, je pense qu'on ira plus en salle des familles, si on préfère voir les autres, on ira plus du côté des distributeurs à la passerelle. Mais, ceux

qui ne supportent pas la vue des fauteuils roulants, des handicaps, ont beaucoup de mal au niveau de la passerelle et restent dans les chambres.

Il y a des patients qui ne supportent pas de voir d'autres patients plus lourdement handicapés. Et réciproquement le regard des gens sur la personne en fauteuil roulant, lourdement handicapée, c'est dur à supporter pour la famille et sans doute aussi pour la personne en fauteuil. Les chambres sont au premier étage et la salle des familles est au rez-de-chaussée, pas très loin du plateau technique éveil, pas très loin de la psychologue. C'est quand même un argument, c'est le même département que les blessés crâniens. Ça permet de bouger. J'aimerais que la direction nous construise des sentiers, parce qu'ici on a la mer. C'est parti d'un constat vraiment affligeant. Un soir, en été, je repartais le soir, je reprenais ma voiture sur le parking et il y avait deux ou trois fauteuils avec les familles de ces patients. Je me suis dit que c'était horrible. Ils sortent prendre le soleil, et ils n'ont accès qu'au parking, alors qu'il y a la plage à 200 m. Il n'y a pas de sentier en front de mer. J'avais demandé qu'ils bitument un sentier tracé qui ferait le tour du bâtiment, qui passerait par le parking, qui monterait sur le parking arrière côté mer et qui pourrait contourner le bâtiment, passer devant. Là, on a la vue sur mer. C'est beau. Le centre a été construit grâce à ça, pour l'intérêt de la mer. Ici, c'était un sanatorium. Je demande un petit ruban de bitume pour que deux fauteuils se croisent et puis une espèce de circuit.

Je pense qu'on pourrait même se faire aider de la mairie, je ne lâcherai pas. J'ai appris à dialoguer avec la direction en douceur. Il suffit de ne rien lâcher et de revenir à la charge tous les mois, tous les deux mois, même tous les trois mois, le temps passe, mais finalement on y arrive.

L'organisation de l'unité

Ici, ce ne sont que des chambres doubles, donc nécessairement ce sont deux hommes, deux femmes. Ça va même plus loin, ce sont deux canules ou deux patients sans canule, deux trachéotomies. On ne mélange pas un patient avec canule et un patient sans canule, parce que ce n'est jamais le même matériel dans la chambre, il y a des tubes d'aspiration et des sondes d'aspiration. Il y a actuellement 10 patients avec une trachéotomie sur 16. Généralement, ils sont au lit à 18 h, ce sont les repas. Le soir, c'est repas dans la chambre pour tout le monde, même pour ceux qui sont valides. La personne en EVC-EPR est levée dans sa chambre depuis qu'on l'a imposé. C'est pour leur bien-être. Ça aide au drainage bronchique et forcément ça aide au transit, ça aide à l'éveil.

Donc les patients sont levés tous les jours. Ceux qui ont des habits sont habillés. Ils n'ont pas forcément les habits adaptés, alors on demande d'acheter des tee-shirts et de couper le dos pour que l'enfilage soit plus facile par l'avant. Ils ne sortent pratiquement pas. Il y en a 2 qui sortent, ce sont les 2 qui mangent. Ils vont en salle à manger avec tous les patients du programme de rééducation neurologique. Les autres, ils sont la majorité, 14, sont nourris par gastrostomie, c'est fractionné à l'heure des repas, mais certains ont un débit très lent, à cause des régurgitations. Si on part dans les activités, on avait l'idée de faire des bains commentés comme font les ergothérapeutes en phase d'éveil, avec aussi des soins esthétiques. La prise en charge en *snoezelen*, c'est aussi pour sortir les patients de leur chambre, leur faire changer d'air. La coiffeuse aussi passe de temps en temps et on avait une aide-soignante qui s'occupait un peu d'esthétique, elle faisait des petits massages, des gommages et puis elle a changé de service parce qu'apparemment elle était à saturation. Une fois par semaine, il y a le vrai bain, sinon c'est du chariot douche, mais ce n'est pas aussi agréable. Il y a des lève-malades, mais je serais ravie qu'il y ait des rails.

Le projet de vie

Il y a eu une grosse réflexion autour du projet de vie, mais il y a eu un gros *turnover* d'équipe. Je crois qu'on va y arriver quand même d'ici six mois. On aura kiné une fois par semaine, *snoezelen* une fois par semaine, lecture une fois par semaine pour l'instant, éveil musical et musicothérapie avec une vraie musicothérapeute qui est à la base psychologue. Elle va commencer. On a prévu de lui mettre trois patients par séance et elle va venir une heure par semaine. Elle aura une ergothérapeute avec elle qui est par ailleurs chanteuse. Elle est très motivée.

La fameuse salle des familles en travaux sera donc faite aussi pour accueillir l'activité lecture, l'activité musicothérapie et l'accompagnement musical avec les ergos, les rééducateurs et les bonnes volontés du service. Le reste du temps, elle sera libre pour les familles l'après-midi. On a des outils d'observation pour la douleur, l'échelle d'hétéro-évaluation de la douleur de San Salvador. On s'occupe de spasticité aussi, maintenant je fais des injections de toxine botulique. Une fois qu'on observe tout ça et qu'on apporte aussi du bien-être pendant les bains, les soins, en *snoezelen*, en musicothérapie, en atelier lecture, je pense que la qualité de vie ne peut que s'améliorer. Les familles ne sont pas vraiment intégrées à l'élaboration du projet de vie, comme on est en train d'essayer d'améliorer les choses, on ne veut pas leur donner de faux espoirs. On les a informées par rapport à la musicothérapie, à la lecture, et de toute façon tous les plannings sont affichés. Le planning de la semaine est fait chaque semaine pour la semaine suivante, donc il est affiché le vendredi soir ou le samedi.

Fiche de limitation

J'ai mis en place une fiche de limitation dans l'unité EVC-EPR. C'est parti encore du groupe de travail éveil du réseau trauma crânien. Elle a été validée une première fois, après elle a été validée ici au niveau du service qualité, ensuite on a eu le droit de la mettre dans le dossier et il a fallu que je trouve un médecin extérieur au service pour signer avec moi. Avec le réanimateur neurochirurgien, on avait écrit ça et j'ai mis ça à la fin de chaque dossier de soins : « a exprimé sa volonté » ou « n'a pas exprimé ». Nous tous, les médecins ici, on s'est bien mis au clair et on est tous d'accord, parce qu'on s'est testé les uns les autres et qu'on s'est fait une réunion pour dire : « Les patients EVC-EPR ne sont pas en fin de vie. » C'est la règle numéro un. Alors les feuilles qu'on a mises en place, c'est en cas de problèmes aigus. C'est fidèle à la décision en cas d'aggravation.

On est aussi très clair ici, on serait tous incapables d'arrêter l'hydratation et d'arrêter l'alimentation. On en serait incapable, même sur un vrai état végétatif.

Les états végétatifs chroniques existent-ils vraiment ?

Avant j'étais persuadée qu'on avait de vrais états végétatifs dans les lits ici. Il y a encore deux ans, j'aurais dit : « J'ai deux patients sur seize, aujourd'hui qui sont en état végétatif chronique. » Aujourd'hui je l'affirme : « Non, ils ne sont pas en état végétatif chronique, ils sont tous en état pauci-relationnel. » À force de répéter les synthèses de séances *snoezelen*, je me dis quand même qu'on ne rêve pas. Le premier patient que je pensais en état végétatif chronique, il y a deux ans, a fait partie d'un groupe *snoezelen*. C'est une ergothérapeute qui prenait ce monsieur-là qui nous a alertés grâce à ses observations. Maintenant on a deux ans de recul de *snoezelen*, donc on a repris les synthèses. J'étais troublée. Jusqu'au jour où à force d'y aller tous les matins, je me suis dit qu'il avait un peu bougé les yeux, que son regard s'était dirigé vers moi. Les jours passent, je me dis que ça a recommencé et là je suis en train de me dire que c'est sûr, il oriente son regard. C'est vrai que c'est minime, mais c'est objectif et avec la succession des observations des uns et des autres, on prend conscience de ces comportements infimes. Plus il y aura de confort, plus il sera détendu (et là on rejoint la qualité de vie), plus on aura de bribes de signes de conscience. Il est évident que ce monsieur apprécie les séances *snoezelen*. Avant 2012, il était au lit tout le temps, maintenant, on le met au fauteuil. On sait qu'en phase d'éveil quand

on met les gens au fauteuil, on a plus de communication possible qu'au lit. Nous-mêmes, si on est au lit on a davantage tendance à s'endormir. Ce n'est pas le même point de vue quand on regarde le plafond et quand on regarde les autres, ça pousse plus à communiquer. La deuxième personne, c'est une dame. À un moment, je me disais qu'elle était pauci-relationnelle, mais après je me disais que je n'avais pas d'arguments pour dire qu'elle était pauci-relationnelle. Donc je l'avais classée en végétatif et finalement je trouve quand même qu'il y a de petites accroches du regard, des petites choses ou peut-être que c'est moi qui n'ai plus le même regard par rapport à son comportement.

Initialement, je n'avais pas choisi de travailler dans l'unité EVC-EPR et finalement j'y ai trouvé mon compte. Je ne lâcherai pas.



Jérôme, psychologue

Pour Jérôme, il est nécessaire, pour développer le projet de vie tel qu'il est inscrit dans la circulaire, que familles et professionnels s'unissent afin de faire entendre les besoins des personnes en EVC ou en EPR.

Un cadre spécifique

Les familles sont souvent dans des situations traumatiques, donc sur quelque chose de verrouillé. Un fonctionnement verrouillé. L'approche systémique permet de remettre du mouvement, de la circularité et, en changeant de petites choses, on peut faire évoluer une famille. À partir du moment où on veut travailler avec les familles de ces patients, il faut modifier le cadre. Ce n'est pas le cadre d'un bureau ou d'une consultation classique. L'entretien peut se faire dans le couloir. Les familles sont assez fortes pour vous mettre dans des positions qui ne sont pas classiques et dans des lieux de transition. Après, on a effectivement des problèmes de confidentialité, mais les familles sont respectueuses de l'histoire des autres.

Ça va faire dix ans que je travaille avec les familles des patients et il y a très peu de familles que j'ai vues dans mon bureau. Il y a deux familles, dont une sur l'unité actuelle, que j'ai vues dans le bureau de manière régulière. Pour une dame que j'ai vue régulièrement, on faisait des consultations familles, même si elle venait seule. C'est un peu bizarre de dire ça, mais il y avait une place pour chacun. En systémie, en consultation familiale, on peut utiliser la chaise vide par exemple. Cette femme était seule dans mon bureau, il y avait une place pour son mari qui était dans l'unité juste derrière elle, une place pour son fils, une place pour sa fille et on pouvait les interroger. Je pense qu'on a fait un bon boulot et je les ai suivis pendant six ans jusqu'au décès de son mari. C'est peut-être un peu prétentieux de dire qu'on a fait de la thérapie familiale, mais on a fait une prise en charge famille avec une seule personne, c'est une femme qui a beaucoup avancé, ça avait fonctionné sur sa fille également. Alors, ça n'a pas été toujours rose, mais ça a plutôt bien marché.

Percevoir le mouvement et le changement

L'EVC-EPR est dans une situation mobile, physiquement et psychologiquement. Quand le patient est accueilli en unité, on n'attend plus d'évolution, mais heureusement il y en a, en bien comme en mal. Un patient qui peut récupérer un peu ou qui va se dégrader, qui va décéder dans l'unité, c'est quelque chose. Le patient est suspendu, il est là, il n'est pas là, il est conscient, il n'est pas conscient. Il y a toujours quelque chose du mouvement et ça permet de sortir des problèmes des familles traumatisées où l'élaboration est complètement court-circuitée par la sidération, par l'arrêt de la pensée.

L'approche systémique se fait parfois par la provocation, parfois par la chaise vide, parfois par le changement de position physique au sein d'un entretien, par les mains, je vais me mettre plus bas, jouer sur la voix, on peut jouer sur l'analogique, sur le digital. Le digital, c'est verbal et l'analogique c'est le mouvement. En changeant sa position physique, on va influencer le système. C'est le passage de la première à la deuxième cybernétique. La première cybernétique considérait que l'observateur du système ne modifiait pas le type du système. On s'est rendu compte que ce n'était pas possible. À partir du moment où l'observateur est là, il influence le système, il est lui-même pris dans le système. C'est en voyant ce genre de choses que la systémie prend vraiment tout son sens, dans ces problématiques.

Historiquement, il y a tout ce qui a été fait en systémie au sein des institutions psychiatriques dans les années 70 : la psychoéducation. On voit bien qu'en changeant les positions de chacun on peut remettre en place de l'élaboration du mouvement. C'était aux États-Unis, c'est un mouvement qui est parti dans les années 70 avec les mouvements antipsychiatrie. Ça concernait surtout les patients maniaque-dépressifs : on hospitalisait le patient, sa famille et on leur apprenait ce qu'était la maladie. C'est vraiment de l'éducatif : comment reconnaître les symptômes d'une crise de mélancolie ; quels vont être les médicaments utilisés ; au niveau social, de quelle façon les assistantes sociales

peuvent aider ; c'est quoi le boulot du psychiatre, c'est quoi le boulot de l'ergo ? C'est vraiment de la thérapie et de l'éducation. On apprend aux patients et aux familles. On ne leur a jamais dit ou alors quand on leur a dit, ils ne pouvaient pas l'entendre du fait de leurs défenses psychiques, on a besoin de temps et de travailler. C'est un modèle qui est intéressant pour les EVC-EPR.

La prise en charge des familles

On a fait le constat avec des collègues qui bossent sur les EVC-EPR, que les groupes de parole des familles ça fonctionne, mais ça s'épuise très vite. Quand j'ai mis en place ce premier groupe plusieurs mois, il y avait du monde au départ et ça s'est essoufflé.

Concrètement, les familles qui venaient à la fin m'aimaient bien et s'entendaient bien entre elles, mais c'étaient les familles qui en avaient le moins besoin qui venaient. Je ne suis pas persuadé de l'efficacité des groupes de parole de familles. Dans un cadre institutionnel d'unités, on n'a pas assez de recul. Si c'est fait en extérieur, peut-être que ça offre un peu plus de recul. C'est à mon avis aussi pour ça qu'il n'y a pas de prise en charge de famille *stricto sensu* dans un cadre thérapeutique, du fait de la proximité de l'unité. Je pense qu'une distance est nécessaire, il faut que les familles puissent prendre un peu de recul et respirer pour pouvoir investir d'autres choix.

Sur le papier, les familles ont beaucoup de demandes et d'attentes envers les psys. Dans la réalité quotidienne dans les unités, il n'y en a pas tant que ça. Je pense qu'il y a plusieurs raisons à cela. Parfois, le psy est connoté négativement, parce qu'il a participé à une annonce de diagnostic ou de pronostic. Deuxièmement, le psy, c'est pour les fous, il ne changera pas la réalité de la famille. La réalité concrète est que le proche est dans un état de conscience altéré et hospitalisé sans obligation de durée. Le psy, par son intervention, est perçu comme pouvant déstabiliser leur fonctionnement actuel qui n'est peut-être pas fantastique, mais qui roule. Il leur prend beaucoup d'énergie psychique. L'équilibre pour la famille, quand ils sont depuis un certain temps dans l'unité et après la phase de chaos, s'est refait. Dans l'unité, ils ont un lieu pour se poser pour la première fois. Au départ pour les familles, le diagnostic, la compréhension de l'état EVC ou EPR, c'est un véritable chaos.

Le parcours du patient

Le patient, en général, passe par une phase de neurochirurgie, si tout va bien, il passe en unité d'éveil. Après l'unité d'éveil, si le patient n'évolue pas, on va commencer à chercher une place dans une unité EVC-EPR. Parfois, avant d'avoir une place en unité EVC-EPR, soit le patient va rester en unité d'éveil, soit il retourne dans un service de médecine classique, soit en EHPAD, soit en soins aigus, mais ce ne sont pas des solutions pérennes. Il y a pas mal de patients qui sont relativement jeunes, donc on a des patients qui sont restés soit très longtemps en réanimation, très longtemps en endocrinologie, en neurochirurgie et ce n'est pas leur place.

Le psy : une démarche proactive

Pour les familles, l'unité EVC-EPR peut offrir un point de bifurcation pour sortir du trauma et avoir du temps pour se poser. Elles peuvent rencontrer une équipe qui va avoir du temps et qui va être, en général, sensibilisée aux problématiques des familles et des patients. Et ça, ça change beaucoup de choses.

Il y a un travail au quotidien qui se fait avec les familles, et les représentations des familles bougent effectivement. On a des procédures de pré-admission, on sélectionne un dossier, on va voir le patient dans le lieu qui l'accueille, on ne voit pas la famille à ce moment-là, on évalue le patient, on prend des infos auprès de l'équipe. Et si cela nous semble cohérent d'accueillir ce patient, on demande à l'équipe de dire à la famille de nous appeler pour prendre rendez-vous. Elle vient visiter l'unité et là on pose les choses. À ce moment, c'est intéressant qu'il y ait un psy, car il peut être connoté positivement par la famille comme ayant participé à l'admission de son proche. Le psy peut être vu différemment, comme ayant participé à une décision positive, il a participé à une sortie de crise pour la famille. C'est pour ça que le psy doit être sur tous les maillons, de la pré-admission à l'admission.

Je sais que ça fonctionne, ça fait des ancrages positifs. La question de la prise en charge de la famille, c'est de leur mettre un cadre le plus sécurisant possible. S'ils ont des points de repère dès le départ, ça ne va pas être très dur pour eux. Les transferts pour rapprochements familiaux ne sont pas toujours bien vécus par les familles, même si elles sont demandeuses. Là où je travaillais avant, il y avait un patient hospitalisé, la famille n'habitait pas loin, mais avec le rapprochement familial, l'épouse n'allait pas mieux, voire pire. Elle s'est dit qu'elle était obligée d'aller le voir, mais c'était insupportable pour elle. Elle avait déjà une maladie évolutive qui a flambé et elle a eu un accident de voiture. C'était trop pour elle.

Le psy doit adopter une démarche proactive. Il faut qu'il soit au quotidien auprès du patient, auprès des familles. L'EVC-EPR est généralement aussi une pathologie de la communication verbale et un des risques, par le biais de l'isomorphisme, c'est que les aides-soignants se mettent à parler et que les familles ne parlent plus. L'isomorphisme, c'est une sorte de contamination des sous-systèmes et si on a un patient qui ne parle pas, on va avoir des soignants qui ne parlent pas, des familles qui vont moins parler ou ne plus parler, ça va faire un truc qui ne fonctionne plus très bien.

Le psy doit être là au quotidien pour réinterroger et remettre de la parole. Il faut qu'il y ait des mots posés sur tout : sur l'orientation temporo-spatiale, sur le fait que le patient va être transféré pour un examen ou qu'il y a eu quelque chose dans sa famille, si le soignant n'était pas bien, aider le soignant dans la verbalisation, si un soignant arrive tendu auprès d'un patient, on peut être à peu près sûr que ça ne va pas bien se passer, le patient va ressentir cet état de tension. Si on reste accroché à une famille qui est agressive envers une équipe sans s'interroger, ça va exploser. Si la famille est plus agressive ce jour-là, il faut se poser la question de savoir ce qui se passe pour elle aujourd'hui. Qu'est-ce que ça nous renvoie ? Qu'est-ce qui nous arrive ? Qu'est-ce qui leur arrive ? C'est accepter de faire ce pas de côté et augmenter la focale pour avoir une vision plus large.

Le psy est pris dans la dynamique des familles, des équipes, ce n'est pas simple d'avoir à adopter ce genre de démarche. On peut prendre des coups d'un côté comme de l'autre. Mais c'est intéressant, c'est une pratique qui n'est peut-être pas classique.

Être plusieurs psys

J'ai toujours eu la chance d'avoir plusieurs jobs, là j'interviens dans une unité EVC-EPR et, au sein même de cette clinique, j'interviens sur des soins de suite aussi. On était deux psychologues. Le fait d'avoir des activités variées sur le même lieu, ça ressource, le fait d'être deux, ça ressource également. Il y avait des familles sur lesquelles je n'intervenais pas, c'était ma collègue parce qu'elle était connotée plus positivement du fait de sa participation à la pré-admission et inversement. Cela commence au moment de la pré-admission. C'est fondamental. Qui est là ce jour-là ? Comment s'est passée cette procédure de pré-admission ? Qui se sent plus à même de suivre cette famille ? Qui est le mieux placé en fonction de la problématique ? C'est peut-être mieux que ce soit une femme, etc.

On a bossé dix ans ensemble. On a monté l'unité, on a vu les évolutions de l'unité, le passage de 8 lits à 19 lits, c'est lourd, c'est gros, c'est difficile, ça ne s'arrête jamais. Nous, on pensait multiplier par deux les problématiques, pas du tout. C'est exponentiel. Et puis, il faut prendre en compte le contexte global de l'unité où il y a eu cette augmentation des lits, donc des personnels, des médecins. Peu de temps après, on a eu un changement de direction dans la clinique, il y a eu en effet boule de neige, ce qui fait que c'est devenu une véritable usine à gaz.

Les soins c'est en permanence, les familles c'est en continu.

L'angoisse des familles

Décéder avant le patient est une des angoisses des familles. Les proches savent que les patients vieillissent, sont stables. Quand ce sont des parents qui ont 60 ans, 70 ans, la question de savoir qui va

s'en occuper est très présente. Même pour les familles dont les parents sont plus jeunes, une petite cinquantaine d'années, quand de petites anomalies somatiques apparaissent chez le patient, les angoisses sont majeures. Il y a toujours un risque de décès, mais ce n'est pas pour autant qu'on ne va pas s'occuper de lui. Il y a toujours des soins, ça ne sera pas comme la famille le souhaite, mais le patient ne sera pas lâché.

On a une spécificité locale ici, je pense, c'est-à-dire qu'on n'a pas de familles qui se rencontrent véritablement, elles se croisent. Du fait de l'architecture, il n'y a pas de contacts entre les familles, même pour les chambres à deux lits. On a aussi une pluralité régionale, il n'y a pas forcément d'unités comme dans un petit bassin de vie. Ce qui fait que les gens se croisent, mais pas plus. On a des profils très divers dans des familles très diverses aussi, ce n'est pas simple. Je pense qu'on n'est pas bon sur l'interculturalité, la transculturalité. On est un pays d'immigration où il y a plein de cultures très riches. J'ai pris conscience de tout ça avec la thérapie familiale, la formation. Si on fait l'économie de connaître comment ça fonctionne dans le pays d'origine de la personne, on fait des bêtises.

L'exemple qui me vient, c'est sur la culture antillaise. On est souvent très jugeant et très moralisateur par rapport aux hommes antillais qui font des enfants et qui repartent au pays, ou inversement qui font des enfants en métropole et qui renvoient les enfants au pays. En fait, dans les filiations antillaises, quand on voit la place de l'homme, elle est quasiment inexistante. On n'a pas à avoir de jugement par rapport à ça, il faut faire attention à ce qu'on dit aux familles.

J'ai eu un enrichissement aussi dans un stage dans un centre de psychothérapie des victimes où on accueille des personnes venant de l'étranger. Il y a une patiente qui me revient. Il y avait la thérapeute, on était deux stagiaires et la patiente. C'était assez émouvant comme moment. On était au début de la consultation et on a partagé un repas avant de commencer dans le « dur de la thérapie ». Il y avait la thérapeute et on était deux stagiaires et la patiente. On a tous amené quelque chose de notre pays d'origine, de notre région d'origine, et on a partagé, mercredi après-midi, vers 15 h, on a fait un repas. On a recréé du lien, recréé de la confiance. Dans les problématiques de trauma, que ce soit un trauma réel, un accident de la route, une agression ou un trauma plus psychique, il est nécessaire de prendre du temps, de recréer du lien, de la confiance. Par des gestes, un partage.

La question de la culture, on ne peut pas en faire l'économie, que ce soit un pays d'Afrique ou même plus proche, il faut le prendre en considération.

Les familles sont sous pression aussi quand elles prennent contact avec l'unité, pour que leur proche quitte le service de réa. Je n'aime pas dire ça, mais la ligne en dessous qui décide de beaucoup de choses, c'est la finance. Le patient, il vaut mieux qu'il soit en unité EVC-EPR que dans un lit de réa ou de neurochirurgie. Les familles ont beaucoup de pression pour participer à la recherche d'une structure d'accueil et la pression est aussi extrêmement forte sur les assistantes sociales. Il y a un certain nombre d'assistantes sociales qui sont dans des situations plus que délicates avec leur direction parce qu'elles ne trouvent pas de place pour les patients. Il y a des assistantes sociales qui ont été convoquées plusieurs fois pour se justifier auprès de leur direction parce que le patient était toujours là. La pression est à plusieurs niveaux, nous on a la pression pour que le lit ne reste pas vide, l'assistante sociale a la pression pour que la durée moyenne de séjour soit respectée et la famille doit participer à la recherche de solutions.

Épuisement

C'est ce qui m'épuise. J'adore bosser avec les patients, les équipes, mais ces contraintes-là, je ne les encaisse pas. Si on a une procédure d'accueil des familles et des sélections de patients, ce n'est pas pour faire joli. On peut remplir le lit au bout de quinze jours, même avant, il suffit d'anticiper un peu, avoir deux ou trois dossiers sous le coude, être sûr qu'ils sont dans des fichiers mis à jour et puis on prend en charge un patient. On ne peut pas remplir l'unité à n'importe quel prix.

Après, est-ce que le projet de service des EVC-EPR va être en adéquation avec les attentes des

familles ? Est-ce qu'on va pouvoir être très lent pour ces familles, respecter leur temps d'élaboration, de mise en confiance ou est-ce qu'on va aller au clash au quotidien parce que le patient n'a pas eu de rééducation du point de vue de la famille, qu'il n'a pas eu toutes ses chances ? Une famille qui n'est absolument pas en accord avec le projet du service, on ne va pas y aller.

L'acharnement thérapeutique

Nous, on est vraiment dans une optique de confort pour le patient et sa famille à tous les niveaux. Si le patient fait quelque chose de grave au niveau somatique, sur le papier on ne le transfère pas en réanimation. On estime que les patients qui arrivent là ont déjà subi énormément de choses, énormément de thérapeutiques extrêmement agressives pour eux et pour leurs proches. Dans la réalité, notre position n'est pas aussi tranchée, c'est rediscuté à chaque fois avec les familles quand il se passe quelque chose, quand on a le temps de discuter, on voit le patient. Sur le principe, il n'y a pas d'acharnement thérapeutique, mais il y a une discussion avec la famille pour savoir jusqu'où on va dans les thérapeutiques.

Ce qui est intéressant, c'est que l'acharnement thérapeutique est propre à chacun. C'est une phrase que je redis assez souvent, mais s'acharner sur le patient pour lui passer une perfusion, pour moi, c'est de l'acharnement thérapeutique. Quand vous mettez une heure à trouver les veines, que vous le transformez en gruyère, c'est de l'acharnement. Vraiment, l'acharnement est propre à chacun et c'est à nous de travailler auprès des familles pour voir ce qu'ils entendent par acharnement, votre acharnement n'est pas le même que le mien, est-ce qu'on parle uniquement d'injection de drogues pour soutenir le cœur ou alors d'une intubation, d'une ventilation ou juste une prise en charge symptomatique de l'infection ? Dès la pré-admission, on a évalué le patient, on a discuté avec l'équipe, on a demandé que l'équipe dise à la famille de nous contacter pour prendre rendez-vous chez nous, pour visiter l'unité, être informée du projet de service et voir si on peut travailler ensemble ou pas. Dès cet entretien de pré-admission sont abordées les questions de la famille. Ça peut être très violent. Au début, on n'était pas clair dans nos discours, mais au fur et à mesure on s'est affiné, on sait plutôt bien le faire maintenant. Il n'est pas question dès la pré-admission d'un patient de marquer sur son dossier médical : « Ne pas réanimer. » Il n'y a absolument rien de figé, c'est ça qui est important.

Là, on a deux patients où, sur le dossier, il est marqué : « Ne pas réanimer. » Il n'empêche que s'il se passe quelque chose, la famille sera informée et on en discutera.

La surprise et l'étonnement

Les EVC-EPR sont étonnants, tous. Avec les patients, on ne sait jamais ce qui va se passer. Ce n'est pas seulement le psy qui parle, ce sont les collègues médecins, infirmiers, il y a plein d'exemples, tous les patients ont réagi d'une manière bizarre. Je ne sais pas comment dire, il y a quand même eu trois patients de l'unité où on a fait des réunions d'aggravation au milieu de la nuit, avec une partie de l'équipe. On a réuni la famille avec nous. Nous étions sûrs qu'il ne passerait pas la nuit. En bout de course, vous rentrez chez vous à trois heures du matin. Le lendemain, le patient va bien. Comment l'expliquer ? Il y en a qui vont bien qui vont décéder, d'autres qui vont mal qui vont passer le cap, d'autres vont se dégrader gentiment, tout doucement. Tous les repères sautent : les repères médicaux, institutionnels, familiaux, c'est complexe. Il faut accepter de se confronter à l'incertitude, on n'est jamais sûr de rien. Je pense qu'il y a des médecins qui tiennent à leur modèle scientifique parce que ça les rassure, mais la réalité elle est toute autre. Il y a des médecins qui acceptent le « je ne sais pas », ils acceptent de le communiquer. Effectivement, les grandes qualités d'un médecin, dans ce service-là, c'est de prendre le temps, d'être humain et de dire : « Non, je ne sais pas. »

Dire « je ne sais pas » à une famille, ce n'est pas forcément se mettre en porte-à-faux, c'est expliquer, se mettre justement à un niveau de confiance, avoir un discours vrai. Le médecin n'est pas dans une toute-puissance, il va se mettre au même niveau, faire part de ses incertitudes, et là on peut recréer de vraies relations, encadrer la famille et la soutenir.

La place du psy dans l'équipe

Il y a de la confiance à construire entre l'équipe et le psy. Je passais la journée avec l'équipe soignante même pendant les soins. Il m'arrivait de tenir un patient. Je ne faisais pas les soins, mais je participais. En lui tenant la tête pendant une douche, en participant à un shampoing, au moment du rinçage... Vraiment au quotidien. On prend le temps, on finit la journée avec les pieds mouillés parce qu'il y a eu des douches, on se rend vraiment compte de ce qu'est le boulot d'une infirmière ou d'une aide-soignante en EPR, c'est dur. On ne peut pas s'en rendre compte en restant dans son bureau.

Physiquement, c'est dur, mais ils ont l'habitude, ils savent faire. Émotionnellement, psychiquement, c'est compliqué. Les patients, ils ont souvent le même âge qu'eux, que leurs enfants ou leurs parents. Il y a ce corps à corps avec le patient qui ne tient à rien, qui ne demande rien, ce n'est pas forcément confortable, c'est compliqué. Il faut connaître la réalité du terrain. On ne peut pas faire abstraction de la douleur du patient, si on veut aller vite, on va lui faire mal et puis on va se faire mal. Après je pense qu'on tient à un partenariat fort des cadres, entre eux, d'encadrement, pas sur la fonction hiérarchique, mais sur la fonction des points de repère, de contenance, contenance pour l'équipe et pour les familles. Il faut multiplier les points de repère pour l'équipe, si l'équipe est sécurisée, le patient sera sécurisé.

Les projets et les synthèses

Il y a donc les visites médicales, les réunions du staff toutes les trois semaines, c'est un point extrêmement important, ça fonctionne bien. Il y a aussi des moments de synthèse entre toute l'équipe et la famille, en dehors de toutes les rencontres informelles au quotidien dans l'unité. Quand il y a des moments de crise, il faut que ce soit très institutionnel, si elles sont bien menées, les synthèses équipe-famille, ça fonctionne et ça apaise. C'est une intendance un peu lourde, il faut coordonner toute l'équipe de l'unité, médecins, infirmières, kinés, ergos, psychologues, assistantes sociales et chacun prépare un petit topo. Après, c'est la convocation des familles, s'assurer qu'elles viennent au bon jour, à la bonne heure. Même pour les patients qui n'ont pas de famille, on le fait et on sort du service pour la réunion et faire la synthèse. Ce ne sont pas forcément des moments très agréables pour les familles. Certaines n'ont pas envie d'entendre la vision des professionnels sur leur proche. Il y a pas mal de ressentis qui peuvent être idéalisés. La famille qui vous dit que le patient fait plein de choses, alors que vous, vous êtes persuadé que le patient est dans un état végétatif. Même si je suis persuadé que le patient ne se comportera jamais pareil par rapport à une famille ou par rapport à une équipe, c'est évident, il se passera toujours plus de choses avec la famille qui communique. Ça fait peut-être un peu prétentieux de ma part, j'ai rarement des certitudes, mais il y a certains patients que je connais depuis longtemps, je sais leur niveau de conscience, qu'il y a eu des évaluations multiples et croisées et qu'en fonction du membre de la famille, il y aura effectivement des représentations imaginaires fantasmatiques sur l'état de conscience et que ce moment-là peut être très difficile à vivre.

Il faut aussi faire attention quand on organise géographiquement la synthèse, on va éviter de mettre l'équipe d'un côté, la famille de l'autre. On va éviter le côté tribunal, le côté blouses blanches. On essaie d'intervertir. En général, j'essaie de les accueillir et je ne mets pas de blouse. Je préfère aller les chercher, l'équipe me connaît, les médecins me connaissent, savent ce que je fais, je préfère aller chercher et faire alliance avec la famille.

C'est le médecin qui commence par le topo médical : aides-soignants, infirmiers et après les rééducateurs et les psys. Il y a un porte-parole qui a les topos des autres, pareil au niveau social. Lors de la première réunion de synthèse, on a commencé à déterminer clairement les axes du projet de vie. Là, on fait le bilan de ce qui a été suivi, de ce qui n'a pas été suivi, un an après. Il faut le faire, c'est une obligation et il ne faut pas être ambitieux. Peut-être que le projet de vie, ça peut vraiment se limiter à de petites choses.

Le souci des problématiques EVC-EPR, c'est que, si on est très ambitieux, souvent on a des bâtons dans les roues et ce n'est pas sûr que ça tienne sur le long cours. Je préfère de toutes petites choses, mais qu'on peut être sûr de suivre. Le monde médical est compliqué et il y a des contraintes médicales sur les patients qui sont là. Donc ça peut être une petite balade dans le quartier, en ayant formé la famille à l'aspiration s'il se passe quelque chose. Il y a eu, par exemple, les sorties une fois par mois d'une patiente chez le coiffeur. Ça a réussi, son état clinique le permet. Donc elle va chez un coiffeur à côté de la clinique une fois par mois, accompagnée de son auxiliaire de vie. Ça implique que l'aide-soignant regarde bien le planning, qu'elle soit bien mise sur le fauteuil à telle heure parce qu'elle a rendez-vous chez le coiffeur. On a la balnéo, enfin la baignoire thérapeutique. Il faut partir de petites choses. Il faut du cadre et de l'encadrement pour la réassurance, certes, mais aussi pour faire respecter les règles, aussi. Ce sont des équipes qui ont besoin d'être très encadrées.

On est sur 19 lits. La journée, ce sont 2 infirmiers, 6 aides-soignants qui ont des tâches liées à leur fonction, mais aussi tout ce qu'il y a autour, les contingences matérielles, le rangement des chambres, l'agenda, l'organisation des consultations, l'accompagnement de certains patients... Sur le papier, ce n'est pas compliqué.

Les solutions, c'est chacun à sa place, chacun dans son rôle en écoutant le rôle des autres. Ce n'est pas pour rien qu'à la fin des réunions de synthèse, on a tracé les axes et qu'on a vérifié un an après si ça a été fait. C'est une des problématiques EVC-EPR, certains collègues parlent de la pulsion mortifère, ce n'est pas la mort, mais c'est que ça délite les choses au fur et à mesure et il faut vraiment un garant. On est là pour que cela se fasse, se construise : « Tu dis ça en réunion, donc c'est toi qui supervises, qui suis le projet et qui es le garant de ce projet. » Et avec ce professionnel qui se porte garant de ce projet, il n'y a plus de délitement.

Le soutien des professionnels

Je ne suis pas pour le domicile pour les patients. Je trouve ça très dur pour les familles, très épuisant parce qu'il y a peu de structures qui peuvent assurer le domicile au long court, l'aide extérieure. C'est aussi l'avantage des unités, c'est loin d'être parfait, mais ça peut permettre aux familles de souffler.

On avait normalement un lit de répit, d'évaluation, mais ça n'a jamais fonctionné, c'est un lit qui est occupé à temps plein par un patient. Après, s'il y a plus de moyens pour les unités, il faudrait qu'il y ait plus de moyens pour le social. Je pense que ces postes-là, c'est intéressant de les développer. Si on peut avoir des aides médico-psychologiques, des auxiliaires de vie, des animateurs, ça peut être très aidant pour développer le projet de vie, vraiment. Le monde sanitaire, je crois qu'il ne sait pas trop faire ce projet de vie. Je pense que toute formation est bonne. Toute formation offre des compétences et, dans ce cadre-là, offre aussi des outils, permet une prise de recul pour une meilleure protection et un meilleur boulot. La formation, ça fait du bien. Si on peut sortir, je trouve ça bien. Si on peut envoyer quatre ou cinq personnes en formation sur la même thématique, je trouve ça bien. C'est une bonne aide.

Avant, je passais beaucoup de temps avec les soignants, j'avais des temps au moment de leur pause, j'ai complètement arrêté, c'est dommage. On avait une présence très forte auprès de l'équipe. On faisait la formation du personnel, on fait des formations à l'extérieur, on arrête ça aussi. Les formations à l'extérieur aussi ça crée des contacts avec l'espace éthique, ça crée d'autres contacts.

Le problème, c'est que les unités sont fermées. Nous, l'unité est fermée. Elle est au rez-de-chaussée de la clinique, mais au fond, derrière l'accueil. On ne la voit pas.

C'est un immeuble d'archives qui a été reconverti en clinique, donc tous les bureaux, hormis le bureau du directeur, sont sans fenêtres. Le salon des familles est une pièce aveugle, assez basse de plafond, ça ne vous donne pas envie d'y aller. Les familles, quand elles sortent des chambres pour les soins, préfèrent aller à l'accueil de la clinique, être dehors.

L'avenir de la circulaire

La circulaire de 2002, c'est la prise en charge du patient et de son entourage. Il y a vraiment deux axes. Après, la circulaire, on peut l'interpréter, psychiatres et/ou psychologues et/ou ergothérapeutes et/ou psychomotriciens. Il me semble qu'il y a eu un ajout en 2008 à la circulaire.

Pour le temps médical, c'est 0,3 d'un équivalent temps plein. Si on s'en tient au médical pur, ça suffit largement, mais le médecin travaille aussi au niveau de la prise en charge du patient, de sa famille et de l'équipe, et ça prend beaucoup de temps. Maintenant, les délais ont été raccourcis, un patient a un dossier qui arrive en unité au bout de trois mois, en sortant de réa. Je trouve ça trop court parce qu'il n'est pas forcément stable et que pour les familles c'est trop lourd. Il faut qu'elles aient le temps aussi de s'habituer à tout ça. C'est vrai que nous on a du mal et qu'on a une pression plus forte de la direction pour que le lit ne reste pas vide. Avant on s'en moquait complètement, le lit pouvait rester vide un mois. Pour le psy, ça avait un autre sens, pour les équipes qui ont bossé pendant des années auprès du patient et de la famille, je pense qu'il leur fallait un temps de suivi, pour réinvestir un nouveau patient. Il y a un travail direct sur l'aide à la mise en mots, l'information et la communication auprès du patient. L'ergo et la psychomotricienne le font très bien. Elles prennent le temps, elles font un travail d'orientation dans le temps et l'espace, elles mettent en place des éphémérides, elles font le tour des chambres le matin en expliquant les saisons avec des pictogrammes... En plus, elles ont un groupe qu'elles animent toutes les deux. C'est un groupe de quatre patients, axé sur des stimulations sensorielles : le confort, la relaxation, les odeurs, le toucher. Ça tourne toutes les semaines. Après, il y a des patients qui ne peuvent pas être mis au fauteuil donc qui n'iront jamais, mais elles travailleront plus dans la chambre.

J'ai de fait un rôle d'information qui est moins important, mais il y a un rôle d'évaluation de l'état de conscience des patients avec l'outil CRS (*Coma Recovery Scale*, échelle d'évaluation des états de conscience altérée). Ce qui est intéressant, c'est de le faire en équipe, d'avoir plusieurs regards. La dernière qu'on a passée, sur le dernier patient qui est arrivé, il y avait un médecin, une infirmière. C'est toujours mieux, les soignants connaissent mieux les patients que nous. Il faut être plusieurs, bosser tout seul ce n'est pas possible. Je me concentre maintenant plus sur les évaluations des patients, sur les formes de douleurs aussi.

Il y a tout à faire, on ne peut pas en faire l'économie. Si on veut respecter la circulaire et vraiment s'occuper du confort et du bien-être des patients, il faut essayer de sortir du médicocentré. Il suffit parfois d'une personne qui vient d'un autre champ. Les professionnels de santé se sont cassé les dents sur le développement du projet de vie, n'ont pas été soutenus dans ce cadre-là auprès des politiques, n'ont pas été entendus et je crois que maintenant le seul contre-pouvoir qui reste ce sont les familles. Si les familles montent au créneau, peut-être que ça bougera. On sent que familles et équipes peuvent travailler ensemble, ça n'était pas le cas avant. Il y avait souvent des conflits et je crois maintenant que c'est dépassé.

Claire, médecin

Claire est médecin neurologue. Elle a dirigé plusieurs services comportant des unités EVC- EPR. Elle a accompagné récemment la création d'une nouvelle unité. Elle nous fait part de ce qu'est pour elle ce lieu de vie.

Le patient en état végétatif : une personne fragile, dépendante, démunie et vulnérable

Le patient en état végétatif est un être humain, une personne à part entière. Il est dans un état de vie tout à fait particulier. Notre grand objectif est d'offrir un lieu de vie adapté à la dépendance de la personne. Le patient en état végétatif est fragile, dépendant, démunie, vulnérable. Puisqu'il est fragile, on va veiller à sa santé ; puisqu'il est dépendant, on va tout faire pour lui ; puisqu'il est démunie, on va essayer de chercher par tous les moyens possibles de communiquer et, dans tous les cas, poursuivre sa rééducation. On est avec des patients en état végétatif dit chronique, qui ont donc un certain recul, mais ça ne veut pas dire qu'il n'y a plus aucune possibilité d'évolution. Nous devons chercher à la solliciter et à la découvrir. C'est-à-dire qu'il peut y avoir des choses qui se passent, et, si on ne fait pas régulièrement des remises en question ou si on n'essaie pas de s'interroger en équipe sur l'existence de nouvelles choses, on va passer à côté.

Contre les risques, l'observation des signes

Forcément, dans la mesure où on est sur des soins prolongés, il y a un risque de lassitude, d'habitude, d'abandon, de routine, et donc on ne fait plus attention aux gens. Il faut que nous soyons conscients de ce risque pour rester toujours très attentifs à la recherche de toutes les communications possibles, de toutes les évolutions possibles. L'autre point de difficulté, ce sont les interprétations. C'est-à-dire que sur des petits signes comportementaux, on va dire : « Ça y est, il a compris, il... » Faire un travail d'équipe c'est confronter les avis, les observations des uns et des autres. Je me rappelle d'une patiente, une des premières qu'on a eues. Une aide-soignante était en train de s'occuper d'elle et elle a constaté que son rythme respiratoire se modifiait. Dans le même temps, elle a entendu les pas du mari arriver dans le couloir. On a pu confirmer que chaque fois que la patiente entendait les pas de son mari dans le couloir, son rythme respiratoire se modifiait ! C'est évidemment extrêmement intéressant ! On n'avait pas de mode de communication, rien du tout, sauf son rythme respiratoire. C'était donc une façon de manifester ! C'est une aide-soignante qui s'en est aperçue la première fois. Un autre signe auquel il faut faire très attention, ce sont les larmes. Les patients sont tellement démunis dans leur expression, que parfois on peut voir des larmes. Les larmes ne signifient pas obligatoirement tristesse, quelquefois on peut pleurer de joie, quelquefois quand on n'a plus de moyens d'expression, ça peut en être un ! Mais comment l'interpréter ? L'autre notion, à prendre en compte, c'est la notion de famille. On doit travailler avec les familles. Si on ne travaille pas avec les familles, ça n'ira pas. D'une part, on n'est pas la famille, d'autre part les familles nous confient leur patient, mais on ne doit pas prendre leur place. Les familles sont donc les bienvenues dans l'unité, elles ont leur place, elles ont leur compétence, compétence qu'on n'a pas du tout puisqu'elles ont une histoire, elles ont des connaissances sur la personne. Il nous semble important d'informer systématiquement les familles quand quelque chose se passe, ça fait partie de nos habitudes. Un patient est fébrile, on informe. On a fait une boulette, on informe. Quelque chose de bien se passe, on informe. C'est une question de confiance.

À l'époque, j'avais dit : « Pas de conflit avec les familles. » Depuis, nous avons quelqu'un qui est arrivé mi-juillet et les rapports sont difficiles avec cette famille, pas de conflit ouvert, mais des rapports difficiles...

Un projet de vie global, c'est donc en premier, avoir un lieu adapté, c'est permettre à la personne d'exprimer tous ses possibles et de les favoriser, de les faciliter, et que la famille soit partie prenante et intégrée dans la prise en charge, parce que... c'est aujourd'hui leur lieu de vie.

La qualité de vie

Le deuxième volet c'est la qualité de vie. Elle repose sur tout le reste. On n'a pas d'échelle de qualité de vie pour des patients non communicants. Je n'ai pas d'éléments à vous donner d'emblée. De plus c'est une notion hyper subjective. Il y a du personnel qui peut dire : « Moi, je ne voudrais surtout pas être comme ça. » Et moi, je peux être capable de dire : « Mais quel bonheur, je suis nourrie, blanchie, logée, j'ai rien à faire, on s'occupe de moi, c'est fabuleux, c'est une qualité de vie extraordinaire. » Parler de la qualité de vie de quelqu'un d'autre, c'est donc extrêmement difficile. On va plutôt parler en termes de bien-être que de qualité de vie, quelque chose comme « recherche de confort ».

Un patient qui fait plein de crises neurovégétatives par exemple, il faut s'interroger : quelque chose se passe, il souffre. Ces éléments de confort font la qualité de vie.

Le premier élément serait le confort. Qu'il ne soit pas douloureux, qu'il soit suffisamment détendu. Le b.a.-ba de la vie quotidienne. Ce bien-être, ça va être la toilette : on fait des douches très régulières, le plus souvent tous les jours. Il y a des patients qui n'aiment pas trop l'eau, ceux-là on ne va pas les doucher tous les jours, mais on essaie, parce que c'est quand même le plus confortable, pour le personnel aussi, c'est le plus facile, ça nécessite moins de manutention et c'est plus facile d'avoir une douche que de laver avec une cuvette, un gant... L'habillage aussi : qu'il soit présentable, qu'il soit beau, tant qu'on le peut, qu'il soit rasé, qu'il soit bien coiffé, qu'il soit quelquefois maquillé, pourquoi pas, tout ça fait partie, selon moi, du confort et peut-être d'une certaine qualité de vie. Je garde « peut-être », parce que je n'en sais rien, je ne peux pas parler à leur place. Donc tout ce qui est soin de l'apparence.

Ensuite, bien sûr qu'ils aient un bon transit. Si vous n'avez pas un bon transit, vous allez avoir mal au ventre. Qu'ils n'aient pas d'escarres. Qu'ils soient correctement alimentés, même s'ils sont alimentés par sonde, ça signifie une recherche et un suivi du poids des patients... Tous les transferts aussi à prévoir et on assure les déplacements en fauteuil roulant.

De la beauté

Un autre point sur lequel j'insiste, c'est que les choses soient les plus jolies possible. C'est utile, important et souhaitable. Que la chambre puisse être améliorée avec des posters, avec des affaires personnelles, à leur goût, bien sûr, ce sont les familles qui font ça.

L'ergothérapeute a conçu un questionnaire d'entrée pour savoir un peu les habitudes, quel était l'habitat, quel était le caractère de la personne, ses habitudes de vie, dans quoi il était investi, qu'est-ce qu'il aimait, comment aimait-il s'habiller ? Quelle est sa couleur préférée, qu'est-ce qu'il aime, son style de musique, de lecture, regarder la télé, ses goûts alimentaires, tout ça est dans ce questionnaire de façon à essayer de mieux les connaître, de mieux répondre à ce type de questions là.

Je vous ai dit confort, ensuite je peux dire absence de douleur. Essayer d'éviter toute douleur. Essayer que sur le plan médical tout aille bien, je pense que ça en fait partie. Suivi des constantes, est-ce que la tension va bien, la température, la saturation, c'est-à-dire la respiration, l'oxygénation du sang, etc. S'ils ont des trachéotomies, il faut qu'elles soient nettoyées, les gastrostomies c'est pareil, les médicaments, tout ça en fait partie. Il faut absolument, semble-t-il, qu'on mette une échelle de douleur en place, même si ça ne sert à rien, ce n'est pas grave, ne serait-ce que pour les démarches qualité. Ça ne sert à rien, l'observation suffit à se rendre compte, l'observation et l'écoute. Ces échelles, ça ne va être que formaliser, objectiver l'observation, mais bon, il faut le faire. On utilise l'échelle CRS vraiment comme un bilan alors que la WHIM (*Wessex Head Injury Matrix*), on l'utilise plus comme suivi.

Les relations avec les familles

Selon moi, doivent aussi rentrer dans la qualité de vie, les relations que nous pouvons avoir avec les familles. Un patient, même en état végétatif, doit pouvoir percevoir s'il y a des tensions ou de la

confiance. Une famille stressée, c'est sûr qu'elle stresse le patient. Une famille détendue, c'est sûr que ça va beaucoup mieux. Je peux vous raconter une histoire totalement extraordinaire, c'est quelqu'un qui est arrivé ici de façon à faire connaissance, elle devait sortir quelques mois plus tard pour rentrer au domicile et bénéficier secondairement d'un lit de répit, pour que la famille puisse souffler par moments. Et, un mois avant la sortie, la famille demande à me rencontrer pour me demander si la sortie le mois suivant est vraiment obligatoire... Pourtant, sans arrêt ils nous disent que « ça ne va pas », « c'est pas bien fait », « c'est mal ». Et puis, à cette réunion, ils me disent : « Je ne m'attendais pas à trouver un service d'une telle excellence, donc je souhaite retarder la sortie. » Elle est toujours là et il n'est pas question de sortie, pourtant il y a toujours ça ou ça qui ne va pas... Pour Noël, ils nous ont couverts de cadeaux, apporté des trucs... On a tout et son contraire. Je pense qu'on est plus confronté à la souffrance de la famille au sens strict qu'à la relation équipe-famille. Mais cette souffrance n'est pas abordable, en tout cas en ce moment. Cette famille dit être suivie par des psychiatres à l'extérieur. Ça viendra peut-être un jour, mais là, je pense qu'il faut laisser du temps. On a eu un autre cas où c'est allé très vite au contraire. Quelqu'un qui est arrivé ici, qui était en conflit avec l'unité précédente, et ici, ça c'est tout de suite très bien passé. Le conflit venait du fait qu'il n'y avait pas de discussion possible entre la famille et les équipes.

Ici, jusqu'à présent, avant d'accueillir un patient, je suis toujours allée voir le patient dans l'unité d'origine, rencontrer la famille sur place avec les professionnels s'ils sont disponibles. J'ai toujours demandé aux familles de venir ici pour voir, je fais toujours ce genre de rencontre avec un infirmier, jamais toute seule. Après on accueille le patient. C'est-à-dire qu'il y a toujours une préparation au transfert du service précédent à l'admission dans l'unité. Et on pose les choses d'emblée et quelquefois c'est très important de savoir dire « non ». Par exemple cette famille voulait qu'il rentre deux fois par semaine à la maison, j'ai dit : « Non, une fois, c'est tout. » La sécu ne fait pas deux transports par semaine. Un principe de réalité. Ça a été accepté. Ça peut créer un conflit immédiat, mais après, on sait d'où on part. Ce n'est pas évident de dire non, de dire : « Non, ça ne va pas être possible. » D'un autre côté, ils s'aperçoivent assez vite qu'on fait notre possible pour qu'ils soient bien, pour qu'ils soient dans de bonnes conditions de confort, qu'on essaie même de faire des consultations si besoin auprès de spécialistes, on essaie de faire ce qu'on peut et ils ne sont pas abandonnés. Ils ont une séance de kiné quotidienne, ne serait-ce que pour l'entretien articulaire, pour éviter au maximum les rétractions, si besoin on va faire éventuellement des attelles, on va essayer de faire ce que l'on peut. Si on a besoin de kiné respiratoire, elle va être faite à la demande, pas forcément à la minute, mais elle va être faite. On a de l'ergothérapie. Mais ce qui est hyper important, c'est de prévenir de tout ce qui va mal. Cette famille, chaque fois qu'il y avait un truc, on prévenait... À l'arrivée, on avait quatre coups de fil par jour ! Un mois après, il n'y en avait plus qu'un par jour, deux mois après, ils partaient une semaine en vacances !

Partager le repas ensemble, même avec une sonde

Tous les patients de l'unité sont alimentés par sonde, on en a deux qui mangent... le dernier arrivé va manger bientôt, je pense, le temps du repas, on les laisse tous ensemble dans le lieu de vie. C'est quelque chose de très important. Il y en a un, il n'était avec les autres que dans les ateliers, depuis qu'il est avec les autres beaucoup plus souvent, il est beaucoup plus vigilant. Il vous suit du regard, quand vous entrez dans la chambre, il vous regarde, vous lui parlez, il vous regarde. Beaucoup plus, beaucoup plus vigilant, alors que ça fait plus de dix ans ! Avant, il était à son domicile, il vivait chez lui depuis des années. Quand il est arrivé ici, ça a fait un changement. Chez lui, il avait une sollicitation permanente, il y avait toujours quelqu'un, alors qu'ici, il y a des moments où il est tout seul dans sa chambre. Se retrouver dans ce lieu de vie avec tous les autres, il a eu des choses nouvelles à regarder peut-être ? Peut-être qu'il a récupéré des choses qu'il avait avant, mais qu'on ne pouvait pas voir ici ? Ce nouvel environnement a permis de faire émerger quelque chose. C'est peut-être ça l'intérêt du lieu de vie : être un lieu de surprises, de rencontres.

Une famille a investi ce lieu de vie en achetant une machine à café qu'elle a mise pour que tout le monde puisse l'utiliser. Les familles peuvent se rencontrer là aussi. On a aussi des gens qui ne cherchent pas trop à rencontrer les autres familles. Alors nous sollicitons et provoquons des rencontres familles : deux fois par an, au moment de la fête de la musique et en janvier on organise une après-

midi récréative. Toutes les familles sont conviées, les gens viennent, tout le monde est présent et on fait ça dans le lieu de vie. Il y a des échanges entre tout le monde.

Tous les intervenants sont présents aussi. On le fait depuis l'ouverture. Pourtant il n'y a que deux familles qui ont créé des liens entre elles, et encore je ne suis même pas sûre qu'elles se voient à l'extérieur. Je pense que c'est parce que l'ambiance est bonne. Par exemple, je vous parlais de celui qui est arrivé parce qu'il y avait des conflits dans l'autre unité, la famille connaissait toutes les autres familles ! Le conflit n'était pas qu'avec eux, donc toutes les familles se connaissaient ! Ici, la même famille connaît une famille avec qui elle a créé des liens. Les liens entre les familles pourraient donc être signe que quelque chose ne va pas ?

Quand ça va, il n'y a pas de nécessité ? Je ne sais pas...

Dans l'ensemble, les familles viennent voir leur proche régulièrement. Il y en a un, sa famille vient très, très régulièrement en dehors des heures estampillées « visite », mais ce n'est pas grave. C'est une unité spécifique, les patients sont là pour longtemps, les familles ne vont pas prendre un RTT tous les jours pour venir voir leur patient ! Il y en a un autre, la famille vient uniquement le mercredi et encore pas toujours et chaque dimanche. Un autre... ça dépend, soit sa sœur, soit ses parents, ils viennent en moyenne tous les deux jours. Parfois, quand ils ne sont pas là, c'est la sœur ou la tante. Un autre a des visites pas plus d'une fois par semaine. Le suivant, tous les deux ou trois jours. Mais l'épouse ne conduit pas, donc ça dépend. Le suivant, c'est globalement tous les jours. Il n'y en a qu'un qui n'a qu'une visite par mois.

Globalement ici, les gens ont des visiteurs, on n'a personne d'abandonné. Les équipes vont solliciter aussi : ce sont les familles qui fournissent les produits comme le savon, le dentifrice, les vêtements, donc, quand il n'y en a plus, le personnel va solliciter et les gens vont venir. Des jeunes dont les parents ne peuvent plus se déplacer, ou celui dont je parle dont l'épouse ne conduit pas, si elle n'a personne pour la conduire, comment elle fait ? Je n'en sais rien... Pour les parents, la question très angoissante, c'est : « Qu'est-ce qu'il va faire quand je ne serai plus là ? »

L'équipe

Ici on a du personnel techniquement compétent, on a la chance d'être une petite structure et les gens sont concernés par leur travail, humainement investis. Il y a une espèce d'émulation entre eux, comme l'aide-soignante qui s'aperçoit que le rythme respiratoire d'un patient change, tous les autres se questionnent : « Et nous, on n'a rien vu, et peut-être qu'à côté c'est pareil. » Et toute l'équipe va se sentir concernée. Un truc positif peut faire boule de neige !

Il est important, pour qu'une équipe marche bien, pour qu'une unité marche bien, d'avoir des équipes dédiées, c'est-à-dire un personnel formé et qui reste un certain temps. L'idéal serait que des roulements se fassent, par exemple il y a six personnes qui travaillent dans l'unité au total, un mois il y en a une qui change, le mois d'après une autre, et sur six mois on a changé tout le monde, et on ne rechange que six mois après, pour qu'il n'y ait pas d'épuisement, qu'il y ait toujours une resollicitation avec une personne nouvelle qui va requestionner tout, mais il faut qu'il y ait quand même un suivi très important, acquérir les bonnes habitudes, les bons gestes, ne pas oublier des trucs, avoir un plan de soins bien précis. Ici, on n'a pas d'équipe dédiée, ça marche quand même, mais on pourrait mieux faire. Les personnes qui sont actuellement sur l'unité sont volontaires. Personne n'a été obligé. Il y a des infirmières pour qui leur vocation, c'est que les gens s'améliorent. Celles-là ne sont pas bien en neuro parce qu'ici les progrès sont minimes, et en état végétatif encore moins. Peut-être aussi se fait-on une représentation des patients en état végétatif comme étant inintéressants... C'est un point de vue, c'est des gens.

L'éthique

Ici, on a construit le projet sur une notion d'éthique, partagée par l'équipe. C'est la position du comité consultatif d'éthique. À partir du moment où c'est une personne humaine, et bien la question de l'euthanasie ne se pose pas.

L'histoire de cette mère qui a dit : « Je l'ai tué par amour », ça a beaucoup perturbé les équipes, ça a fait du mal, les équipes en ont beaucoup souffert, les patients, les autres familles... Ils ont commencé à se poser la question : « Mais alors, nous qui ne les tuons pas, on ne les aime pas ? » Vous imaginez ce que ça signifie ? Vous imaginez pour une équipe qui s'occupe de patients s'entendre dire : « Je l'ai tué parce que je l'aime » ! Ça questionne totalement le sens du travail. C'est une aberration ! À partir du moment où on peut dire ça, je pense qu'on peut dire n'importe quoi. Est-ce que cette affaire a modifié les représentations des gens à propos de ces patients ? Quand les gens arrivent, ils sont déjà dans cet état-là et nous n'avons pas de directive anticipée faite par les patients eux-mêmes. Par contre, j'essaie toujours d'interroger les familles pour savoir quelle est leur position : que devons-nous faire en cas d'aggravation aiguë ? On a des familles pour qui c'est clair : s'il se passe quelque chose nécessitant un transfert en réanimation, on transfère. Pour tous les autres, on ne fera pas d'acharnement thérapeutique. Bien sûr, là, je ne parle pas du tout d'une infection urinaire, d'un problème d'alimentation, pour traiter ça on ne se pose pas la question, on le fait et on prévient les familles.

Pour moi, ce n'est pas difficile, il n'y a pas de questions éthiques. Par exemple, vous avez quelqu'un qui est en état végétatif parce qu'il a fait un arrêt cardiaque. Second arrêt cardiaque qu'on peut pas récupérer comme ça, on transfère en réa ? Là, je mets en œuvre quelque chose de disproportionné. Là où les questions pourraient se poser différemment, ce serait un état de mal épileptique qu'on n'arrive pas à stabiliser. Un état de mal, le risque qu'on va avoir c'est qu'en utilisant trop de médicaments, on va entraîner une dépression respiratoire. Alors on a de l'oxygène ici, en général on peut tenir le cap. Mais quelqu'un qui aurait fait une pathologie vasculaire et aurait une malformation vasculaire qui resaigne, il ne va pas s'améliorer du tout... Du moment où les familles voient les choses comme ça, moi je ne suis pas choquée. Si l'on me demande maintenant de tuer quelqu'un, alors ma réponse est claire, c'est non. Je dis non, je ne le ferai pas. Même si la loi m'y autorisait par une loi sur l'euthanasie autorisée, je dirais quand même « non », tout ce qui est légal n'est pas forcément moral, selon mon éthique personnelle. En dehors des situations aiguës, le patient EVC n'est pas un patient en fin de vie.

Une journée type à l'unité

Obligatoirement, la personne est habillée, on la sort de son lit, on la sort de sa chambre, on la sort de chez elle. Il y a les activités de chambre, le repas tous ensemble, un temps de repos, une activité, les visites, le repos, le repas, le coucher. Chaque patient a son planning d'activités affiché dans la chambre. Cela permet aux familles de connaître toutes ses activités. Les activités, c'est : kiné tous les jours, « respi », mobilisation, verticalisation, retournement, sollicitation de postures, relaxation. Ergo chaque fois qu'on peut, on essaie tous les jours, mais ce n'est pas toujours possible hors atelier, l'ergo c'est tout ce qui va être installation, attelles, sollicitations sensorielles. L'orthophoniste va intervenir pour les troubles de déglutition pour ceux qui commencent à manger et tout ce qui est praxie bucco-faciale, souffle et langage bien sûr.

Partant du principe que manger est un plaisir, notre objectif est de pouvoir réalimenter par la bouche. C'est aussi dans le projet de vie. Cela rejoint ce que je disais au départ, essayer de ne passer à côté de rien de ce qui est possible.

On a une salle d'activités avec d'un côté, tout le matériel pour la kiné, de l'autre l'ergo. C'est aussi là qu'on fait les ateliers, on peut donc avoir un patient en verticalisation pendant que le kiné s'occupe d'un autre patient sur plan Bobath¹ ou sur un tapis de sol pour stimuler la statique, pour essayer de le masser, de l'étirer, etc. Il y a tout un travail personnalisé, celui qui est debout dans son Dynamico², ce n'est pas avec une activité de groupe qu'il est arrivé à ça, c'est en travaillant aussi individuellement.

¹ Le plan Bobath est une table de rééducation, étudiée spécialement pour pratiquer la rééducation avec plus de sécurité pour le patient et le kiné.

² Sorte de « youpala » pour adulte.

Les ateliers

Mais il y a aussi les séances de groupe qui sont nos fameux ateliers. Rien aujourd'hui dans nos compétences n'est vraiment spécifique, la seule spécificité, c'est l'atelier. On en fait un à deux par semaine. Il y a un meneur qui guide l'atelier et un thérapeute avec chaque patient, puisque, si le patient est tout seul, il ne va rien faire. Il faut que quelqu'un l'aide dans ses réalisations. Donc le thérapeute aide le patient à faire selon ses capacités et observe comment agit le patient. Après cet atelier, il doit y avoir partage des observations et traces écrites de ce qu'il s'est passé. Globalement on va se poser la question très simple : « Quels sont les pôles d'intérêt des patients ? Qu'est-ce qu'ils aiment ? » On va construire le thème de l'atelier en lien avec les pôles d'intérêt du patient et on va essayer de voir les choses selon les axes : corps, espace, temps. Par exemple, pour l'axe corps, on a fait un atelier « bord de la mer », ils pouvaient mettre les mains dans les cuvettes d'eau de façon à voir ce que le ressenti de l'eau pouvait faire. Il y avait le toucher du sable, le toucher de coquillages. Un atelier course de chevaux... c'était un patient qui faisait toujours des tiercés. Armada, jeux olympiques, etc.

Pour le temps, fête de Noël bien sûr, on va pas la laisser passer, les saisons... L'été, ils peuvent très bien aussi faire des ateliers en extérieur. Le temps du calendrier, le temps durée, toutes ces dimensions. Pour l'espace, c'est un truc hyper important parce que quelqu'un qui n'a pas du tout de posture n'a même pas d'observation de l'espace. Un des trucs qu'ils adorent, c'est par exemple ce qu'on appelle ici le parapluie, c'est une grande toile que les patients tiennent, on lance des trucs qui rebondissent dans la toile, c'est rigolo, ça fait plein de sollicitations. En vue de la nouvelle unité, ils ont fait une frise, chacun a mis l'empreinte de sa main dessus, ça a pris plusieurs séances pour que chacun puisse mettre sa main dessus ; on se barbouille de peinture, mais on s'amuse. Les cinq sens : la lumière, les objets, les formes, les couleurs, les lettres, les films pour la vue ; les bruits de l'environnement, la musique, on lit des histoires ; l'odorat, le loto des odeurs, les fleurs, le parfum ; les différentes textures ; le toucher, des touchers massages et la relaxation, mais c'est plus les kinés qui vont faire ça. Trois axes donc, corps, mouvement, ballon, parachute, graphisme, gym, danse avec les fauteuils ; espace, lieux, dedans/dehors. L'ensemble est coordonné par un médecin, on fait des visites bimensuelles, une visite c'est faire le point avec les infirmières, l'infirmière de référence, l'aide-soignante, le kiné, l'ergo, faire le point : où en sont-ils aujourd'hui, est-ce qu'il y a des choses particulières ?

Les projets

On peut aussi se poser la question d'une cible privilégiée. On a un homme qui est arrivé en septembre. D'après moi, maintenant il est pauci-relationnel et je pense qu'il va continuer à avancer. Il progresse, il n'est plus végétatif du tout. Cette personne est aujourd'hui capable de communiquer : « Oui, non » ; il peut aussi écrire, il peut communiquer avec un *Light Writer*³ qui parle, qui simplifie la vie, il peut même téléphoner avec s'il veut. C'est hyper simple. À un moment, on a mis l'accent de façon délibérée sur l'utilisation du *Writer*, on s'est dit que ça devrait pouvoir marcher, le paquet a été mis sur ça, par tout le monde. Aujourd'hui il est capable de tenir debout, il peut participer à sa toilette et s'il en a envie il a un *Dynamico* pour avancer. Il peut avancer avec ses pieds. Depuis longtemps déjà il roule dans un fauteuil, il avance avec un fauteuil et ses pieds. Maintenant il est en position debout là-dedans, alors ça lui donne l'impression de marcher. Il a énormément progressé. Il ne tenait pas assis quand il est arrivé, il a vraiment beaucoup progressé, mais il n'est pas non plus candidat à un service de rééducation. Je ne dis pas qu'il ne va pas continuer à progresser, mais pour l'instant, l'idéal pour lui, ce serait une MAS où il aurait des activités proposées. Ici, il n'en a pas beaucoup. Alors l'orientation s'impose, ce n'est plus une unité pour lui.

³ Petite machine à écrire avec défilement instantané, lisible des deux côtés (pour le locuteur et l'interlocuteur), et synthèse vocale..

Avant, on avait mis le paquet sur les transferts, de façon à ce que l'équipe puisse avancer là-dessus. C'est un peu comme ça qu'on fait les choses. Oui, on laisse tomber d'autres cibles, mais tant pis, parce que de toute façon, on ne fait pas quatre heures de prise en charge par jour ! Ce n'est pas possible. Et si un patient pose un problème particulier, on va aller voir le médecin qui est toujours dans l'institution, on ne va pas attendre la visite... Hier par exemple, en faisant la toilette, hier matin, l'infirmière s'aperçoit qu'une personne a une GPE (gastrostomie percutanée endoscopique) inflammatoire, elle m'appelle : « Problème de GPE. » On va voir et on prend en charge, tout de suite. On ne va pas attendre qu'on ait la visite ! Le médecin va y aller chaque fois que c'est nécessaire, mais ça doit aussi être prévu quelque part... « Conduite à tenir en cas d'urgence », questionnaire famille, admission, accord de la famille, transfert... Et lorsqu'une famille demande une synthèse, on organise la synthèse avec le kiné spécifique, l'ergo spécifique, l'aide-soignante et l'infirmière du jour et la famille. Je commence toujours par leur demander quelles étaient leurs questions. Dans tous les cas, on va commencer par essayer de faire l'état des lieux actuel, où on en est aujourd'hui, qu'est-ce qui se passe et qu'est-ce qu'on pourrait améliorer. Il n'y a pas d'intervenant extérieur, mais ça pourrait..., une coiffeuse, une pédicure, il y en a, mais c'est à charge des familles. Un éducateur qui viendrait faire un atelier spécifique, une socio-esthéticienne, un musicothérapeute, on en n'a pas. Les soignants sont de ce fait, pluridisciplinaires... On n'a pas de personnel extérieur, je ne dis pas que ce serait inutile ! C'est en termes de moyens, de développement d'activités qui ne sont pas prévues aujourd'hui.

Sortir

On avait absolument prévu ça dans le projet, avoir des activités ailleurs, pouvoir faire sortir les gens. Alors, quand on fait sortir les gens, ce ne sont pas les personnes en EVC-EPR qui réagissent, ce sont les autres, les autres qui les croisent ! D'autant plus maintenant. Avant, comme on était sur une unité de rééducation, nous étions moins séparés... Maintenant c'est une unité indépendante et, sauf cas particulier, les uns ne voient pas les autres ! Quand ces patients-là vont traverser et être vus par les autres pour aller dehors, les autres vont réagir... : « Ah, vous avez des patients aussi graves ici ? Oh, mais ils n'ont rien à faire chez vous. » Sortir, ça faisait partie du projet initial. J'adorerais qu'on puisse faire des sorties à l'extérieur, même à l'extérieur d'ici, sortir de l'unité pour aller dehors ici, ça, c'est... facile. Il suffit de prendre l'ascenseur. Mais aller à l'extérieur vraiment, c'est dans le projet et je pense que c'est indispensable d'y arriver, jusqu'à présent on n'a pas pu. Ça nécessite un véhicule, du personnel, etc. Par contre, nous accompagnons tous les patients en consultations extérieures, de mon point de vue, cela fait partie du confort, de la qualité de vie et du relationnel. Un patient ne part pas d'ici seul avec une ambulance. Le patient est pris ici et il part avec une aide-soignante ou une infirmière, il part toujours avec quelqu'un, qui assiste ou non à la consultation, selon le choix du médecin consultant, ça peut être gastro, ophtalmo... Un jour, ce n'était pas ici, mais j'ai retrouvé un patient EVC avec une brûlure sur une cuisse.

Finalement on a compris que c'était quelqu'un qui était allé passer une radio et qui avait été oublié dans un couloir contre un radiateur, le radiateur avait brûlé la cuisse. Nos patients sont des patients qui peuvent être oubliés dans un couloir, ce ne sont pas eux qui vont appeler, demander quelque chose. Et donc on accompagne systématiquement, même si la famille y va aussi. Ça maintient un lien, mais d'abord c'est pour qu'ils ne soient pas abandonnés. Vous ne laissez pas un petit bébé tout seul parce qu'il ne peut pas se débrouiller tout seul. Je ne les traite pas de bébés, mais c'est la dépendance. Ils ne vous demandent rien, ils ne vous casseront pas les pieds, ils ne se plaignent jamais et, c'est un énorme avantage, ils ne s'enfuient jamais.

Heureusement qu'il y a les familles, ça évite toute routine, toute habitude. Il se passe des choses extraordinaires dans le personnel, chacun a son chouchou... Celui qui évolue bien et qui va partir en MAS par exemple, il y a une infirmière qui peut dire : « Il fait tout ce que je veux », et l'autre : « Avec moi, il fait tout ce qu'il veut ! » Moi, ce n'est pas la peine que je rentre dans la chambre, il ne veut pas me voir. Il ne veut me voir que s'il a un problème médical. On respecte. Mais après, il y a aussi des limites... On n'a pas toujours le personnel qu'on veut à portée de main. Alors je veux bien qu'on préfère quelqu'un, mais il faut que ce soit compatible avec l'organisation...

Les psychologues : la difficulté à trouver sa place

On a aussi une psychologue. Elle n'a pas de demandes. En plus, elle est toute seule pour 50 lits. Elle est à la fois neuropsychologue et psychologue. Les patients de neuro, il y en a à peu près la moitié, elle va presque tous les voir, ne serait-ce qu'en bilan neuro-psy. Sauf les aphasiques, ça, c'est l'orthophoniste. Il y a pourtant des besoins, comme la famille dont je parlais, mais... On a proposé de bons psychiatres à l'extérieur, là aussi cela ne va pas plus loin. Depuis que je suis ici, cela ne prend pas avec la psychologue. Nous n'avons pas eu de demandes de supervision ou d'analyse d'équipe sur le CSSR ou avec des situations très difficiles, des gens qui refusent toutes les propositions de soins. Dans l'unité EVC-EPR, pour l'instant la question ne s'est pas posée. On a eu un décès depuis qu'elle est ouverte et, après ce décès, c'est moi qui ai reçu des fleurs de la famille, mais là aussi sans demande de soutien de l'équipe.

La dignité de la personne passe par les gestes quotidiens : être habillé et levé

J'ai entendu le personnel de certaines unités dire : « Mais pourquoi les lever, les habiller ? » Pour moi, ce n'est pas concevable. Autant s'occuper de polochons dans les lits. Si vous voulez que je vous invente la machine à laver les patients EVC, je peux ! Vous connaissez les laveries automatiques de voitures à rouleaux ? Recto, verso et c'est bon, c'est lavé. Mais ça, ce n'est pas une unité EVC-EPR ! Ce n'est pas un garde-meubles. Pour eux, le patient n'est pas une personne, un être humain digne de vivre. C'est vrai que ces écarts existent.

Une question qui est extrêmement difficile, c'est celle de l'acceptation par les familles de cet état de vie. Ce n'est pas évident, c'est très, très dur. Et donc passer d'une unité d'éveil vers une unité EVC-EPR, différente, géographiquement différente, est quelque chose d'utile parce qu'on marque quelque chose de différent. Ça, c'est quelque chose de très utile.

La question des moyens, c'est difficile. Est-ce que c'est forcément d'avoir plus de sous qui va donner une meilleure qualité ? Est-ce que, parce qu'on a des locaux moches, on va faire un travail de moins bonne qualité ? Maintenant, c'est évident que si vous avez une infirmière, une aide-soignante pour s'occuper de dix patients comme ça, elle ne peut pas, elle ne peut pas faire un bon travail, ce n'est pas possible, ou vous la tuez tout de suite ou vous l'épuisez. Et si on veut parler d'un projet de vie, il n'est pas décent de faire des toilettes de 8 h le matin à 9 h le soir, non. Tout dépend de ce genre de choses. Les écarts entre les unités, l'éthique des autres unités, il y en a plein qui ont une éthique tout à fait bien. Après, il y a aussi une question de personnes et ça rejoint un peu ce que je vous disais tout à l'heure, c'est pas évident de dire « non » aux gens, de dire : « Ça, on peut pas le faire, ça, ça servira à rien, ça, je le ferai pas. » Moi, je suis assez vieille pour me le permettre, mais ce n'est pas évident de dire « non ».

Que sont pour nous ces patients ?

Est-ce que la maladie rend indigne ? Une maladie n'a jamais rendu quelqu'un indigne, jamais. Par contre si je me saoule, là je peux me rendre indigne, parce que je vais faire n'importe quoi et je peux avoir un accident. Mais la maladie, je suis pas responsable, je veux dire... enfin si, c'est ma faute si j'ai eu un accident de voiture, saoul... Avec l'équipe on partage assez ça, toutes ces ambivalences : respecter leur dignité et nous ne les jugeons pas, quelles que soient les circonstances de leur arrivée.

Laurie, aide-soignante

Laurie est aide-soignante en unité dédiée. Pour Laurie, on ne peut négliger l'affectif quand on travaille au service des personnes en EVC ou en EPR

La vie quotidienne au sein de l'unité

Dès le matin, l'équipe de soignants de la journée arrive et va s'occuper de la toilette. On travaille beaucoup en binôme. C'est bien, parce qu'on se connaît, donc on a des gestes assez coordonnés. Ce sont quand même des personnes, on suppose, qui ont très peu de points de repère, donc on essaie de bien les connaître pour qu'eux nous connaissent aussi. Il vaut mieux respecter les petites habitudes que les familles ont pu nous apporter pour tous les gestes du quotidien.

Au départ, l'aide-soignante travaille à part et l'infirmière, elle, va s'occuper de l'alimentation, donner les traitements. Quand elle a fini, on va se retrouver et faire les douches. On essaie de faire en sorte que la douche soit assez agréable pour eux, tout en étant un soin d'hygiène. Alors, on travaille pour être bien coordonné dans les mouvements, faire des gestes bien simultanés, que ce soit le plus confortable pour eux, avoir le moins de retournements à faire. Ensuite, les patients vont être à nouveau allongés de façon à avoir un temps de repos entre les douches et le lever.

Ces patients, après une moyenne de trois heures de repos, vont être levés en fauteuil. Pour certains, ils sont levés tous les jours, pour d'autres un jour sur deux en fonction de leur état général, de la fatigabilité ou par rapport à leur confort au niveau du fauteuil roulant, parce qu'il y a des personnes qui ont des rétractions assez importantes. Même si le fauteuil est bien adapté à leur morphologie, on ne sait pas exactement si c'est confortable. Une fois qu'ils sont installés dans les fauteuils, là on leur laisse un petit moment de calme. On tente d'être vigilant par rapport à ça, de toujours bien respecter les temps de repos et d'éveil, les temps d'animations, etc.

La relation avec les familles

En plus, on est maintenant dans la phase où les personnes ont accepté, donc on a un bon rapport avec eux. C'est logique que les familles au début n'arrivent pas à accepter l'état de santé de la personne, ça se comprend tout à fait. Ils en veulent un petit peu à tout le monde, même aux soignants. Par exemple, on a la maman de notre plus jeune patient qui va sans arrêt nous dire : « Ce soir vous l'habillez bien. Vous faites bien ci, vous faites bien ça... » On le sait, c'est sa façon de nous dire : « Protégez bien mon enfant, prenez-en bien soin. » C'est sa façon à elle de prendre soin de son enfant en fait. Entre temps, on va faire ce qu'on a à faire, comme l'entretien et, en milieu d'après-midi, l'aide-soignante va se libérer pour pouvoir faire une petite animation avec eux. Quand le temps nous le permet, ça va être une promenade ou la lecture, un bain thérapeutique, des massages.

On essaie de donner un petit peu de temps plus agréable, plutôt qu'ils restent seuls dans leur chambre. On est sans arrêt en questionnement puisqu'on veut essayer de créer un petit atelier dans ce sens, en prenant les personnes à tour de rôle : en moyenne une fois par semaine 20 min et sur un sens. Ce sera, par exemple, avec des huiles essentielles pour l'odorat, avec des jeux de lumière ou avec le toucher et la musique parce qu'on a une collègue qui joue la musique. Tout ça, c'est un projet.

Et puis arrive très rapidement le moment de coucher les personnes qui sont levées. Pour celles qui sont restées au lit, on va faire les changes si nécessaire, enfin tout ce qui concerne l'hygiène. Ensuite, c'est très vite le soir, donc on passe le relais à l'équipe de nuit qui va revenir dans le service à 21 h 30. Enfin, il y a une visite aux alentours de minuit, une autre à 4 h du matin et nous on arrive à 7 h 15 du matin. Voilà à peu près comment se passe une journée.

Le fonctionnement dans l'unité : soins et activités

Il y a une grille qui a été créée et cette grille nous permet d'évaluer le patient. Alors on fait une évaluation sur un mois et on note, à chaque fois qu'on rentre dans la chambre ou qu'on va près du

patient, le comportement au niveau du visage, s'il est éveillé, s'il grimace, s'il fait certains sons. On note s'il semble crispé. En même temps, comme on n'est pas vraiment attaché au service, il peut y avoir des changements de personnel et c'est bien d'avoir une image de la personne pour que, quand quelqu'un est en vacances ou quand il y a des remplacements, on se dise : « Tiens, j'ai vu ce changement chez cette personne est-ce que c'est normal ou pas ? » On se réfère à la grille et on peut savoir tout de suite si c'était déjà connu.

Dans le service, il y a deux infirmiers qui sont à 100 % et deux aides-soignantes, plus une qui est à 50 %. Les infirmières et les aides-soignantes du soin de suite et de réadaptation qui vont venir nous remplacer ont moins l'habitude et c'est important d'avoir une base. Les patients réagissent à ces changements, c'est un petit peu comme un comportement de défense. On a, par exemple, un patient qui est très sensible à notre comportement et, si on y va calmement, bien détendu, alors on peut travailler facilement avec lui. Cette personne, d'après sa femme, était très sportive, donc aimait se défouler, mais a eu un accident de la route. Suite à cet accident, elle est reconnue en état végétatif chronique, mais bouge beaucoup et est très tactile. Si, par exemple, on va faire son soin de trachéo et qu'on n'y va pas avec douceur, qu'on ne lui explique pas, elle va vous prendre la main et ne va pas se laisser faire. C'est là qu'on a besoin d'avoir un comportement très doux et de lui parler. Je pense que cette personne a besoin de connaître, d'avoir ses points de repère pour trouver un certain apaisement. On voit bien les visages un peu plus détendus. Il semblerait qu'il y ait un certain bien-être, si on peut employer ce terme. On est obligé d'être très attentif. Ne serait-ce que la position qu'ils ont, la façon dont ils sont mis dans un lit, il faut faire attention à ce qu'il n'y ait pas de plis dessous pour qu'ils soient bien installés, qu'ils soient dans le bon axe au niveau corporel. Il faut vraiment ne pas faire son travail en pensant à autre chose.

Choix du service

L'inconnu, ce besoin de connaître, de découvrir un service à part, c'est surtout ça qui me tentait et maintenant ce qui me plaît énormément c'est le travail en binôme et un travail de qualité. C'est très important. C'est stable. Pour rentrer dans le service, il faut avoir de bonnes lettres de motivation parce qu'on est dans un service où on a besoin de savoir vraiment ce qui nous attend. C'est un choix. Même quand on a des stagiaires, on voit la différence entre un stagiaire qui a demandé à venir et un autre qui n'a pas demandé et qui subit un peu ce stage, par rapport à la façon de s'investir. Même par rapport au personnel, les personnes qui viennent occasionnellement et qui n'ont pas demandé à venir, il y en a pour qui c'est très dur. Elles ne vont pas du tout chercher à s'investir parce que la barrière de la non-communication, de la communication sans retour, est très difficile, alors qu'il y a toujours une communication : par le toucher, par l'émotion, par d'autres sens que celui de la communication verbale.

On a donc une infirmière et une aide-soignante au quotidien. Après, autour de l'équipe pluridisciplinaire, on va avoir une kiné qui va venir régulièrement, un ergothérapeute qui est là en moyenne trois jours par semaine, une psychologue, une psychothérapeute, le cadre, le médecin et une assistante sociale aussi. En intervenant de l'extérieur, on a un réflexologue, mais là c'est la famille qui paye les séances et il y a aussi une coiffeuse et une pédicure. C'est important, c'est une chaîne. Par exemple, la psychothérapeute va nous aider à mener des ateliers de sens, va nous permettre même à nous de faire des essais, on va essayer de se mettre à la place du patient au cours d'un soin de tous les jours, quand on est transféré du lit en douche. Je pense que tout patient apporte quelque chose au soignant, et le soignant au patient et c'est toute une chaîne. D'après ce qu'on a ressenti, on peut adapter nos soins et c'est important parce qu'ils ne peuvent pas nous dire ce qu'ils ressentent, le ressentir soi-même permet d'avoir d'autres gestes. On modifie sans arrêt notre façon de faire, ce sont sans arrêt de petites remises en question.

Des remises en question

On se remet en question et on essaie toujours de trouver un accord pour que le patient ait un confort maximum, que ce soit le moins douloureux possible. On a la chance d'avoir tout autour un espace assez agréable, donc on va les promener, l'été on fait un pique-nique... On va leur faire Noël. Ça

va être un rassemblement de toutes les familles et autant de personnel que possible, on fait une petite fête un après-midi. Les familles attendent ça avec impatience, justement pour se retrouver entre elles et échanger avec nous. En plus, c'est sympa parce que chacun amène une bûche, du chocolat, du thé et on partage tout ça. C'est assez convivial et ça permet aux familles de se rencontrer, de nous voir aussi autrement que comme des professionnels. Les patients se retrouvent tous dans la même pièce alors que ça, ce n'est quand même pas très facile.

Sinon, il y en a qui ont la chance d'avoir les transports pris en charge donc qui rentrent en famille. Ils partent du milieu de la matinée jusqu'en fin d'après-midi, parce qu'avec l'alimentation ils ne peuvent pas plus. On leur fait également un peu de lecture, des bains thérapeutiques, des petits massages, des manucures, des pédicures, etc.

Le projet de vie

Dans le projet de vie, on prépare les familles, par exemple, pour Noël, sinon au pique-nique. Au cours des balades, il y en a pas mal qui viennent. On peut partir avec une famille promener notre patient. Il y a un patient qui a la chance d'avoir une famille qui aime beaucoup masser, donc il est très souvent massé. Elles font aussi leurs petites activités en nous demandant ce qu'on a fait, de façon à ne pas répéter ce qu'on a fait dans la journée. Dans l'ensemble, on communique beaucoup avec les familles, elles nous connaissent bien et nous on les connaît bien. C'est un tout.

Des familles parfois absentes : comprendre et ne pas juger

On va dire qu'on a une seule dame qui n'a pas revu son mari et ses enfants depuis environ trois ans ou quatre ans. Elle a revu un de ses fils l'année passée pour le Jour de l'an et puis on n'a pas eu d'autres visites. On va téléphoner aux familles seulement si la personne doit être hospitalisée ou s'il y a un changement au niveau de sa santé, mais autrement il y a des familles qui téléphonent. Il y a un papa qui téléphone tous les soirs pour prendre des nouvelles, mais de nous-mêmes on ne va téléphoner que si c'est nécessaire, parce que bien souvent, comme pour cette dame, si sa famille a coupé les ponts c'est pour des raisons très personnelles. Je pense que pour ces personnes-là, c'est trop dur. Ce monsieur a pu nous en parler, c'était un homme qui était très présent, qui venait tous les jours et à partir du jour où ce diagnostic a été réellement posé, je pense que ça a été trop dur, parce qu'on lui a dit tout simplement que sa femme ne se rendait pas compte de ses visites. Ça a été trop difficile et il n'a pas pu revenir parce qu'il tenait énormément à sa femme, il avait encore de l'espoir. Cette dame avait cinq enfants, dont le dernier qui était jeune quand c'est arrivé. Nous, on va dire qu'ils ne sont pas en fin de vie. Ils peuvent continuer à vivre tels qu'ils sont maintenant. Ce qu'on souhaite de tout le cœur, c'est qu'ils ne soient pas malheureux et qu'ils aient envie de continuer cette petite vie. Après, pour la famille ça se comprend très bien, c'est un deuil de la personne qu'ils ont connue, mais la personne est encore là donc c'est difficile de vivre au jour le jour cette situation. Nous, l'équipe, on n'a pas le droit d'avoir de jugement.

Soutenir les familles et l'équipe

C'est vrai qu'on est là pour le patient, mais on est là aussi pour les familles et puis c'est important aussi pour nous, pour connaître un peu les habitudes des personnes avant et essayer de garder certaines de leurs petites habitudes. On arrive quand même presque en fin de liste : il y a l'accident, la réa, après il y a le diagnostic et quand on arrive le diagnostic est posé. C'est vrai qu'au début, quand les personnes rentrent, les gens sont encore un petit peu dans le refus, mais dans l'ensemble ils sont dans l'acceptation et ils savent bien ce qu'il en est.

En principe, la psychologue se présente et propose ce service aux familles, ce qui est important parce que même si les familles sont au clair avec l'état du patient, il y a tout un cheminement dans l'acceptation. Elles apprécient d'avoir la possibilité de la rencontrer. Elle a beaucoup de disponibilités. On a la chance d'avoir une psychologue qui est très présente et qui nous aide beaucoup. Être une équipe pluridisciplinaire où on se soutient vraiment les uns les autres, je pense que c'est très important parce qu'on est sans arrêt en questionnement et voir les personnes dans la souffrance c'est difficile. Ce qui est difficile au départ, c'est de voir toutes les photos dans les chambres, on s'imagine la vie

de ces personnes et, en quelques secondes, cette vie dégringole. Il faut aussi être soutenue pour pouvoir vivre seule au quotidien et aider non seulement le patient, mais aussi la famille.

On a besoin de beaucoup parler entre nous de notre ressenti et aussi de notre souffrance par rapport à eux, parce que, parfois, quand on voit que leur santé diminue et qu'en plus de ça ils ne peuvent pas s'exprimer, c'est déprimant. On est tout le temps dans le questionnement, à se demander s'ils nous entendent, s'ils nous voient, s'ils ressentent ce qu'on fait et s'ils sont conscients de leur état surtout. On ne sait pas tout, s'ils ont un petit peu de conscience, autant faire comme s'ils nous voyaient, nous entendaient de façon à faire toujours le mieux possible.

On a le patient, mais on a aussi la famille avec qui on peut parler de la vie de tous les jours et puis d'autre chose que du patient. C'est vrai qu'il y a des fois où on va au milieu du couloir discuter pendant une demi-heure de choses et d'autres. C'est aussi important pour nous que pour elles, pour les familles, et on va le faire un petit peu au quotidien ce projet de vie.

Les orientations après l'unité

On a eu, à un moment, un projet de retour à domicile, mais il n'a pas pu être fait pour une raison de coût. Il faut aménager tout un appartement avec des rails, avec des douches spéciales, ça coûte très cher et les familles n'ont pas forcément les subventions nécessaires. Et puis avoir le personnel pour s'occuper du patient. On a aussi eu deux patients qui étaient là alors que, normalement, leur état de santé aurait dû nécessiter un autre service, qui étaient en pauci-relationnel, mais de haut niveau et qui sont partis en MAS. Malheureusement, quand ils arrivent ici en état végétatif chronique, il y a très peu d'espoir d'évolution, il y a plus du maintien que de l'évolution donc on considère le service comme leur lieu de vie. C'est un peu leur seconde maison. Tout comme nous on est, on ne peut pas dire leur seconde famille, mais presque.

Une seconde famille

Pour nous, c'est toujours agréable de se l'entendre dire, parce que ça veut dire que les familles nous font vraiment confiance et qu'elles nous voient autrement que comme des soignants. Notre ressenti, l'affection qu'on leur apporte, c'est important. Je pense que, si on était que soignant, ce serait difficile de rester dans ce service, on ne peut pas être que soignant si on n'apporte pas aussi de l'affectif, dans une certaine limite bien sûr pour se protéger. C'est un métier qu'on ne peut pas faire sans aimer ce qu'on fait. Ce n'est pas possible. Une personne qui débute dans une unité dédiée doit garder en mémoire que, même si ces personnes semblent ne pas être présentes, il faut toujours faire comme si c'était quelqu'un qui ressent tout, entend tout, comme une personne normale, pour avoir des soins de qualité. En même temps, pour trouver un but à son travail il faut toujours avoir des projets, se remettre en question, pour s'améliorer, être toujours dans l'idée d'améliorer son quotidien. Le projet de vie ici, ce sont des soins de confort maximum, conserver les animations et même aller au-delà et essayer de toujours garder le contact avec les familles.

Il y a deux patients qui sortent régulièrement. Il y en a un troisième dont la femme va faire aménager leur maison. Puis, il y a ceux qui rentrent occasionnellement, mais en moyenne il y en a quatre sur six qui rentrent. Chaque année, l'équipe rencontre la famille. Pour la plupart des patients, le médecin a émis un avis et a dit : « Mais vous savez, on peut mettre au point des rentrées chez vous, vous pouvez les garder puisqu'ils n'ont pas d'alimentation de telle heure à telle heure, à la limite si vous êtes capables de changer les compresses quand ils ont une trachéo, vous pouvez les accueillir chez vous. » Et c'est vrai que pour certains, ça a été une grande joie, notamment pour les enfants en bas âge, d'avoir leur papa avec eux à nouveau. C'était beaucoup d'émotion. On a aussi un patient qui est parti en vacances avec sa femme, enfin en pèlerinage, donc là, ça a été assez difficile à concrétiser, parce qu'il a été pris en charge par une autre équipe soignante. Il y a eu un échange entre les deux équipes soignantes, ça a été toute une préparation. Donc il est parti, sa femme l'a retrouvé avec sa maman et ils ont passé une semaine ensemble. Alors après, ce serait imaginable de pouvoir échanger avec un autre service, le service de psychiatrie chronique par exemple, au bord de la mer, et puis nous, on reçoit, de façon à ce qu'ils puissent voir d'autres milieux, d'autres environnements. Ça pourrait être un projet.

On peut toujours découvrir d'autres méthodes qui peuvent être intéressantes. Chaque année, par exemple, on va aux journées EVC-EPR du CRFTC. C'est vrai qu'on puise toujours de nouvelles idées, ça donne un nouveau souffle à l'équipe. C'est toujours intéressant.

Pour l'atelier des sens qu'on souhaite mettre en place, la psychothérapeute va venir avec nous, elle va participer avec de petites idées pour voir ce qu'on peut faire qui soit aussi dans nos capacités parce qu'on a souvent envie de faire plein de choses, mais parfois les moyens financiers nous manquent.

Un service spécifique

Nous, on est quand même deux pour six personnes, on est privilégié. Il y a certaines équipes qui sont au milieu d'autres services et je pense que ça doit être plus difficile quand il y a, par exemple, trois EVC au milieu de quinze EPR. Est-ce qu'ils ont la chance d'avoir tout ce qu'on a ici, c'est-à-dire être levés tous les jours, avoir des animations ?

Après, il peut y avoir les familles bien sûr, qui peuvent leur apporter beaucoup de réconfort et de présence, il n'y a pas non plus que l'équipe soignante. Heureusement d'ailleurs. Mais au niveau soignant, ça doit être plus difficile. Est-ce que c'est une équipe qui peut se détacher ou est-ce que ce sont des soins qu'on fait dans la continuité de tous les autres soins ? Je sais très bien qu'on ne peut pas accorder trois quarts d'heure comme on le fait pour les toilettes dans tous les services. Loin de là ! Donc je pense qu'au niveau de la qualité de vie, elle est certainement moins agréable que celle que nos patients peuvent avoir ici. On a toujours espoir qu'il y aura encore un petit quelque chose, mais imaginez des personnes qui sont complètement mises de côté, dont on ne s'occupe pas. Enfin, on s'en occupe bien sûr, les soins d'hygiène sont faits, mais ça doit être terrible. Même pour les familles, savoir que les personnes sont là, mais qu'elles ne sont pas sorties... Ce qu'il manque dans tout ça, c'est le côté humain. Est-ce que ces personnes-là sont encore considérées comme des êtres humains ou comme des êtres végétatifs justement ?

Travailler en équipe

Nous, on a la chance d'avoir une cadre qui est très à notre écoute et qui nous dit que, si on sent un certain ras-le-bol, qu'on est épuisé par notre travail, on peut prendre un certain laps de temps, faire un échange avec l'équipe d'en face pour souffler un peu. On a notamment une collègue qui fait un mi-temps ici parce qu'elle a besoin de voir autre chose entretemps. Elle aime bien venir, mais occasionnellement. Les familles sont convoquées une fois par an pour une réunion avec l'équipe au complet. C'est libre, les familles ont le choix de participer ou de ne pas participer. On évoque l'état de santé des personnes, les projets pour les animations, les projets de vie et après les familles discutent de ce qu'elles ont besoin de connaître. Ce n'est pas toujours facile, parce que parfois les familles, par rapport à l'état de santé de leur proche, veulent avoir des examens complémentaires et c'est parfois difficile de les obtenir. En ce moment, la sœur d'un patient dont le papa est décédé d'un cancer des intestins veut que toute la famille passe une coloscopie et, si possible, que son frère en passe une aussi. Là, on est dans le questionnement.

Est-ce que ça vaut le coup de faire une anesthésie, de faire une hospitalisation ? Est-ce qu'il faut aller jusque-là ? Après c'est toujours pareil, c'est toujours la question de l'éthique. Et s'il y a quelque chose, est-ce qu'on continue ? Ça se discute beaucoup en staff et c'est toute une réflexion qui n'est pas toujours facile, car on se demande jusqu'où on peut aller dans l'investissement. C'est aussi une histoire entre l'équipe et la famille.

Il y a quand même des demandes de familles qui sont faites et qui sont réalisées. L'année dernière, la femme d'un patient voulait essayer de faire légèrement goûter certaines choses à son mari et elle voulait faire faire un test de déglutition alimentaire par l'ORL. On n'en avait pas dans l'établissement et on n'en trouvait pas qui pouvait se déplacer. Il a finalement été pris en charge ailleurs par un ORL qui l'a reçu à la journée. Donc il a fait tous ces tests en présence de sa femme et d'une infirmière. Pour ce patient, on s'est rendu compte que, quand on faisait les soins de bouche soit avec les brosses à dents soit avec les bâtons en mousse sur lesquels on peut mettre différents goûts, ce n'était

pas possible, parce qu'il n'aimait pas certains goûts. Il serrait les lèvres et on n'arrivait pas du tout à lui faire ouvrir la bouche. Par contre, j'ai fait le test de mettre des jus de fruits et, selon les jus de fruits, il arrivait à ouvrir la bouche et à se laisser passer le bâtonnet de mousse sur la langue et dans la bouche. Alors après, sa femme s'est dit que ce serait peut-être bien si on pouvait lui faire goûter certaines choses. Malheureusement, il s'est avéré que c'était assez dangereux pour lui, comme il déglutit très mal. Ici, quatre patients sur six sont alimentés par sondes.

Le patient dont j'ai parlé tout à l'heure, qui a été en MAS, a repris une alimentation normale orale, mais là, ça a été progressif. Il y a une question de temps, il faut essayer de le réhabituer, etc. Et en même temps, c'est un patient qui avait encore des capacités à évoluer. C'est dommage qu'il reste dans un service comme ici, c'est plus un service de maintien qu'un service où ils peuvent progresser. Il y a plus de stimulations, de choses mises en place en MAS. On sait qu'un petit soin dans le service ne peut avoir qu'un fin progrès, on ne peut pas avoir de gros progrès, même si on arrive à en avoir. Je pense notamment à la seule dame qu'on a et qui, grâce à la psychothérapeute avec justement l'atelier des sens, est arrivée à tourner la tête, ensuite à suivre une odeur. Elle est arrivée à ce niveau-là après une dizaine de séances. Avec un mouchoir parfumé de son eau de toilette, elle est arrivée progressivement à tourner légèrement la tête et à suivre le regard. Avant, elle avait toujours le regard fixé sur la gauche et maintenant elle arrive à nous regarder du côté droit. Pour nous, c'est beaucoup. Et c'est pour ça qu'on a envie de développer un peu ces ateliers de sens, on se dit que si on arrive à avoir de petits progrès c'est toujours encourageant. Ce sont les projets qui permettent de garder espoir dans le service, sinon on se perd dans la routine et très vite on se lasse du travail.

C'est difficile de parler de notre métier à notre entourage

C'est très difficile de parler de mon métier à mon entourage, parce qu'il y a des personnes qui vont me dire : « Mais comment tu peux faire ? », et puis il y en a d'autres qui peuvent comprendre. Ma maman, qui est une personne âgée, aura plus de facilité à comprendre parce qu'on se rattache aux petites choses. Je le vois quand j'en parle avec mes enfants qui sont jeunes, ils me disent : « Mais attends, mais non, ça c'est pas la peine... » Tout dépend de l'âge, tout dépend du vécu de la personne, mais en règle générale, les personnes n'arrivent pas à comprendre pourquoi rester dans cet état. Tout simplement parce qu'ils n'ont pas le choix. C'est une autre vie.

Camille, médecin MPR

Camille est chef de service d'une unité EVC-EPR en région parisienne. Elle revient sur son parcours, comment cette unité a été conçue et son fonctionnement actuel.

La filière de soin des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

La filière habituelle (entre la phase initiale et l'unité EVC-EPR) commence en réanimation médico-neuro-chirurgicale. Les patients en état végétatif ou pauci-relationnel chronique sont tous des personnes qui ont eu des lésions cérébrales graves, elles passent un certain temps en réanimation et/ou en neuro-chirurgie. Ensuite elles sont censées passer en service de soins de suite et de réadaptation (SSR), essentiellement les SSR neurologiques, mais il y a aussi les unités SRPR, les services de rééducation post-réanimation, qui ont été créés ; l'appel d'offres a été fait, il y a des unités qui ont été sélectionnées en Île-de-France. Ce seront des intermédiaires entre la réanimation ou la neurochirurgie et le SSR neurologique. Ensuite, si la personne n'évolue pas, elle est orientée dans les unités EVC-EPR. Donc, les unités EVC-EPR sont censées accueillir uniquement des patients avec une évolution supérieure à un an post traumatisme crânien, ou supérieure à trois mois post anoxie. Cette filière n'est pas toujours respectée. La personne qui a déjà passée un an en SSR, en principe, arrive avec un état stabilisé au niveau médical. Ça, en général, ça se passe bien. Pour les patients post-anoxiques qu'on prend parfois directement au sortir de la réa, c'est une autre paire de manches : ils arrivent souvent avec un état général dégradé, on va les « requinquer » dans l'unité. La filière idéale passe par le SSR, mais, en particulier pour les anoxiques, quelquefois, ils passent directement de réanimation aux unités EVC-EPR.

Les unités d'éveil de coma font partie des SSR. En Île-de-France, il n'y a aucune unité d'éveil dédiée reconnue comme unité d'éveil, ce sont des « SSR neuro + » qui ont des moyens un peu plus importants que les SSR neurologique « de base ». Les SRPR qui sont en train d'être créés seront des unités beaucoup plus dotées, qui pourront prendre en charge les patients plus précocement. L'idée étant de faire sortir les personnes de réanimation au plus vite, tout en leur permettant d'avoir déjà de la rééducation et de la stimulation adaptées. Ce sont des unités d'éveil précoce où les aspects nutritionnels, neuro-orthopédiques, relationnels... seront aussi mieux pris en charge qu'en réanimation. En réanimation, ils sont dans la survie, ils sont donc moins dans le confort, le positionnement...

Le projet de soins

La personne qui arrive et qui fait 1 m 80 et 45 kg (qui est donc très dénutrie), le premier objectif de soins, c'est l'amélioration de son état général. On ne va même pas faire de stimulations particulières, on ne va pas l'amener en rééducation, tant que l'état général n'est pas stabilisé. Les objectifs de soins, dans l'ordre, c'est déjà l'amélioration et la stabilisation de l'état général, quand il n'est pas bon. Ensuite, les bonnes conditions neuro-orthopédiques, qui sont indispensables pour parvenir à ce qu'on recherche toujours, l'antalgie et le confort. Ce sont des étapes systématiques. Ensuite, il y a tout ce qui est cognitif, tout ce qui est stimulation. Pour qu'on puisse les stimuler, il faut qu'ils ne soient pas dans des douleurs épouvantables, c'est la logique de base. Donc, stimulation en rééducation, mais il y a aussi toute une réflexion qui va se faire sur la pharmacopée. Souvent les patients arrivent avec des médicaments qui peuvent influencer sur la vigilance, on essaie de les réduire au maximum et puis, ensuite, on essaie des psychostimulants. Il y a quelques années, un patient à qui on avait donné du Stilnox¹ s'est remis à parler, il ne dormait pas du tout ! Cela montre les effets paradoxaux de certains médicaments sur les patients cérébro-lésés. Cela a été publié depuis...

Avant d'utiliser des psychostimulants (Amantadine, Modafinil, etc.), on réduit au maximum les neuroleptiques, les benzodiazépines², etc., mais pas d'un coup bien sûr ! car les patients risquent de

¹ Un somnifère.

² Les benzodiazépines sont des molécules qui agissent sur le système nerveux central. Ce sont des médicaments puissants contre l'insomnie, l'anxiété, et qui ont des propriétés sédatives, hypnotiques, anxiolytiques, anticonvulsivantes et myorelaxantes.

convulser. Je dis parfois aux collègues ou aux infirmières que j'ai l'impression qu'on conduit un tanker, pas un petit bateau à voiles, on prend toujours les virages très, très doucement. Les adaptations médicamenteuses se font sur plusieurs mois. On ne peut pas en même temps enlever quelque chose et mettre d'autres choses, parce qu'après on ne sait plus ce qui est à rapporter à quoi. Donc d'abord on diminue au maximum et ensuite on introduit progressivement, et on évalue, très souvent. On essaie de le faire un peu à l'aveugle : aux familles, on dit qu'on essaie des médicaments, puis il n'y a que les infirmières qui donnent et le médecin qui prescrit qui savent. On fait un point chaque semaine, et on évalue en équipe et avec les familles. Ce n'est pas scientifique, mais cela permet de garder un certain recul, une lucidité, une objectivité quand même.

La recherche de complications

Il y a aussi la recherche des complications neurologiques, en particulier, l'HPN (hydrocéphalie à pression normale), une complication relativement fréquente. En cas de traumatisme crânien grave, il y a toujours une hémorragie méningée (bien sûr aussi dans les ruptures d'anévrisme), du coup il peut y avoir un feutrage des espaces méningés et une mauvaise résorption du liquide céphalorachidien. Ça peut aboutir à des ventricules qui petit à petit gonflent, le liquide céphalorachidien va se résorber en passant à travers le parenchyme. Au scanner, cela donne un aspect flouté au niveau des cornes ventriculaires antérieures et postérieures. Comme ça se fait sur des temps très, très longs, il n'y a pas d'augmentation de pression intracrânienne, les patients ne vomissent pas, ils n'ont pas mal à la tête, par contre il y a petit à petit des troubles de la vigilance, une absence de progrès, voire une régression neurologique. Bon, comme les patients sont très déficitaires déjà, l'évaluation clinique est difficile, donc il ne faut pas hésiter à faire un scanner cérébral pour vérifier.

Si le scanner est en faveur d'une HPN, on fait des ponctions lombaires évacuatrices. Le résultat est rarement spectaculaire. On va dire après la ponction lombaire : « J'ai l'impression qu'il suit mieux du regard », alors qu'il ne suivait pas du regard avant. Il ne s'éveille pas, ce n'est pas comme dans les films, style *La Belle au bois dormant*, mais quelquefois quand même on voit des améliorations de l'éveil, auquel cas on les fait dériver. On utilise aussi une échelle d'évaluation, la CRS-R³ pour être le plus objectif possible.

Si le patient s'est amélioré après la ponction lombaire, le traitement consiste à mettre une sonde de dérivation ventriculo-péritonéale ou ventriculo-cardiaque pour résorber le liquide. Une patiente est arrivée chez nous en état végétatif, avec des mouvements d'enroulement des deux membres supérieurs, ce qui est quand même un signe de souffrance cérébrale importante, avec des crises neuro-végétatives absolument majeures. Elle avait au scanner ce type d'image. On a fait une ponction lombaire évacuatrice. Tout le monde disait : « Oh, je la trouve un peu mieux », mais impossible de l'objectiver mieux que sur le contact. Et donc, on a fait poser une dérivation. Quinze jours après, elle a commencé à parler, et maintenant elle parle à nouveau dans ses cinq langues ! Elle a quand même de gros troubles cognitifs : elle a des troubles mnésiques antérogrades, elle oublie à mesure, elle est très frontale, mais elle est capable de tenir une conversation. Quand on fait la visite tous ensemble, elle va parler en espagnol à la kinésithérapeute espagnole, avec moi en allemand, et en arabe avec l'aide-soignante d'origine marocaine, et tout ça en cinq minutes. Elle identifie avec qui elle peut parler telle langue et elle passe d'une langue à l'autre. Elle est arrivée dans l'unité avec un diagnostic d'EVC post-traumatique. Elle devait être à neuf mois d'évolution, donc elle était dans une phase où elle pouvait encore évoluer. La pose de la dérivation l'a transformée. Donc sur le plan de l'éveil, on fait toujours le bilan, on baisse les médicaments au maximum, et on fait toujours un scanner.

L'autre cause curable d'altération de l'état d'éveil, c'est l'épilepsie non équilibrée. Donc on fait aussi un EEG et surtout on les observe. Dans les épilepsies partielles, il peut y avoir quand même

³ *Coma Recovery Scale Revised*, échelle de récupération du coma. Voir J. T. Giacino, K. Kalmar et J. Whyte, « The JFK Coma Recovery Scale-Revised: Measurement characteristics and diagnostic utility », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 85, no 12, 2004, p. 2020-2029.

des troubles de la vigilance, et le fait de les traiter peut améliorer la situation. Cela ne donne pas d'aussi « merveilleux » résultats qu'une hydrocéphalie qu'on va traiter, mais ça peut quand même améliorer l'état de conscience et de la communication. On ne fait pas un holter EEG systématique, mais un EEG, et on regarde s'il y a des signes critiques ou pas. Alors bien sûr, ils peuvent faire des crises à un autre moment, mais on a le temps de les observer. Par ailleurs les antiépileptiques jouent sur la vigilance et, comme on est toujours dans la problématique de leur mettre le moins de produits jouant sur la vigilance, on essaie de ne pas les traiter pour rien ! C'est une science inexacte, la médecine ! Tout ça fait partie des projets de soins vraiment prioritaires.

Outre la stimulation en vie quotidienne par les soignants, les rééducateurs font des séances de stimulation en individuel et en séances collectives. Cette stimulation est faite par les différents professionnels : psychomotricienne, ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute. On fait aussi des stimulations en baignoire pour allier la relaxation du bain avec le côté facilitant et agréable de l'eau. Les rééducateurs vont stimuler le goût, l'odorat, le toucher, l'audition, etc. Ils peuvent passer par tous les canaux sensoriels, bien sûr pas tous en même temps ! Donc il y a la stimulation et il y a l'évaluation.

L'évaluation

On fait l'évaluation avec des échelles validées et en particulier avec l'échelle CRS-R. Tout ça fait partie de la prise en charge cognitive. On évalue les patients au départ sur un mois. On essaie de savoir quel genre de musique la personne aimait, donc là, on s'appuie sur les familles. La vie de la personne avant l'accident, ça fait partie du questionnaire d'entrée des soignants et des rééducateurs qui vont faire les stimulations ciblées. Ils questionnent la famille sur les goûts, les habitudes, le caractère, les loisirs de la personne avant son accident. Un patient qui aimait beaucoup les animaux, quand on veut faire de la stimulation visuelle, on va plutôt prendre des photos ou des images d'animaux. On va plutôt stimuler l'audition avec des musiques appréciées par la personne avant. Il y a une autre échelle, la WHIM⁴, créée par Agnès Shiel. Ce sont les deux seules échelles validées à l'heure actuelle pour l'évaluation des états de conscience altérée. Les deux ont été révisées, les deux sont validées en anglais et en français avec une validation scientifique très bonne. La CRS-R est plus difficile à utiliser, mais elle est plus fine que la WHIM. La WHIM évalue toute la durée de l'éveil jusqu'à la sortie d'amnésie post-traumatique en 62 items. Il y a un effet plancher de l'échelle pour nos patients en état pauci-relationnel, car ils ne dépasseront pas une vingtaine d'items.

La CRS-R se fait sur 23 items, elle va de la sortie du coma à la sortie de l'état pauci-relationnel, donc on a 23 items sur les états de conscience altérée. L'évaluation est plus fine, mais aussi plus compliquée à apprendre et à faire passer ! Actuellement on utilise surtout la CRS-R. La WHIM, on la fait une à deux fois par an.

Projet de soin et projet de vie

La notion de projet de vie, on la décline en deux parties. Le projet de vie proprement dit et le projet de soins. Le projet de soins serait une sous-catégorie du projet de vie. Mais on identifie bien les deux et on discute avec les familles et l'équipe de ces deux choses. Chronologiquement, quand on reçoit un patient, bien sûr on l'examine, on part de sa situation clinique, on essaie aussi de connaître la situation dans laquelle l'accident est survenu, la situation familiale, professionnelle, tout le contexte de vie du patient avant l'accident et le problème médical qui a entraîné l'état de conscience altérée. À partir de tout ça, on va définir des axes prioritaires à la fois au niveau du projet de soins et du projet de vie. Cela est discuté en réunions de synthèse d'équipe et en entretien avec les proches pour parvenir à une co-construction dans laquelle chacun aura une place.

Le projet de soins comprend les prises en charge médicales et rééducatives et leurs objectifs. Par exemple, une personne qui a des grands troubles neuro-orthopédiques, on va mettre en priorité la

⁴ Voir A. Shiel, S. A. Horn, B. A. Wilson, M. J. Watson, M. J. Campbell et D. L. McLellan, « The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury », *Clinical Rehabilitation*, vol. 14, no 4, 2000, p. 408-416.

prise en charge de ces troubles, car ils sont très souvent source de douleurs et d'autres complications secondaires (escarres, etc.) dues à une installation difficile au lit ou au fauteuil. Cela retentit fortement sur la qualité de vie. Donc, en fonction de la situation du patient, on va mettre dans le projet de soins des choses différentes. L'objectif, est d'arriver à ce que la personne soit confortable. On va noter : « objectif : confort, et antalgie », qui sont toujours des objectifs prioritaires chez ces patients. Les troubles neuro-orthopédiques sont donc, pour nous, prioritaires dans les objectifs de prise en charge. Cela passe par tout un tas de moyens qu'on décline selon la situation clinique du patient : injections de toxine botulique, éventuellement une intervention chirurgicale. Ce sont souvent des projets sur un an, qu'on doit expliquer aux familles et à l'équipe. Cela induit aussi d'autres mesures de prise en charge, comme l'achat d'un fauteuil adapté, de coussins, la réalisation d'orthèses, etc. Un autre exemple de projet de soins, ça va être par exemple que le patient ait un bon équilibre nutritionnel et un transit digestif régulier. Il y a aussi tout ce qui est respiratoire (dont la prise en charge des trachéotomies ; en effet 50 % de personnes sont porteurs de trachéotomie dans les unités EVC-EPR en province, et 30 % en Île-de-France), la surveillance de l'état infectieux et le traitement en cas de besoin, le traitement préventif ou curatif des escarres, etc.

Le projet de soins évolue en fonction du patient, des attentes de ses proches et bien sûr du temps. Le premier mois après l'arrivée, c'est surtout l'évaluation de l'état général, de l'état neurologique, moteur, neuro-orthopédique, et l'état cognitif avec l'évaluation des fonctions supérieures. À partir du deuxième mois, on part sur une prise en charge adaptée à l'évaluation réalisée. Pour cela, on communique avec la famille, il y a des réunions professionnels/famille. La prise en charge de la famille et la prise en charge sociale font partie intégrante de l'évaluation. Quand un patient rentre dans le service, à la fin de la première semaine ou au plus tard de la deuxième, on a un entretien avec les familles où on essaie justement de débrouiller le terrain sur la situation familiale, sociale, les goûts et où on communique les premiers éléments de l'évaluation. Ensuite on se revoit à la fin du premier mois ou des six premières semaines et là, on fait la restitution de l'évaluation complète. Et on propose la prise en charge qui nous paraît adaptée. On reçoit les familles au début toutes les quatre à six semaines, puis on espace. C'est à la fin du premier semestre ou de la première année, quand le patient est stabilisé, qu'on va faire vraiment ce qu'on appelle le projet de vie.

Le projet de vie

Le projet de vie va émerger petit à petit. Cela demande de pouvoir se projeter dans la durée et d'imaginer comment le patient et sa famille vont pouvoir vivre dans le temps avec ce handicap très sévère et malheureusement irréversible ou presque. Est-ce que le patient aimerait rentrer chez lui ? Est-ce possible et à quelles conditions et avec quelles aides ? Pendant combien de temps ? Que souhaite et que peut faire la famille ? Répondre à ces questions nécessite de bien connaître les déficiences du patient, ce qui renvoie au projet de soins. Mais il faut aussi comprendre la situation du patient et de sa famille au niveau administratif et financier. Y a-t-il une indemnisation ? Un dossier MDPH a-t-il déjà été fait ? Ce sont des gros entretiens. Il faut beaucoup anticiper, car les démarches administratives sont très longues. Pour un dossier MDPH, il faut au minimum six mois avant qu'il soit instruit, souvent neuf.

L'ouverture psychologique de la famille est essentielle, car qui dit dossier MDPH, dit séquelles. Il faut les aborder, mais nous le faisons rarement au premier entretien. Au deuxième, troisième entretien, on explique qu'il va falloir faire le dossier MDPH. Souvent sur la notion de séquelles — de permanence des séquelles —, les gens ne sont pas au clair, alors on chemine avec eux, petit à petit. On leur fait faire le dossier MDPH, on leur dit : « Vous savez, il vaut mieux faire par excès que par défaut », sachant que c'est très long. Et eux cheminent avec la notion de séquelles irréversibles. On a besoin de ce dossier MDPH, et une indemnisation sera facilitante pour faire un projet de retour à domicile, même si ce n'est qu'en week-end par exemple.

Les permissions thérapeutiques

Souvent on commence par des sorties à l'extérieur, juste aller faire un tour en fauteuil à l'extérieur, affronter le regard d'autrui. Sortir avec un proche très handicapé, c'est déjà une aventure. C'est

aussi une façon de réaliser que c'est irréversible et que la vie continue comme ça, c'est une étape. Ensuite, c'est le retour à la maison, inviter les amis à la maison, inviter la famille, avec toutes les adaptations nécessaires au domicile, les permissions d'une journée puis d'un week-end à la maison, puis des vacances thérapeutiques, voire un retour définitif à domicile. Dans les sorties en week-end, il y a aussi tout ce qui est ludique. Aller à un match de foot par exemple : notre patient devait revenir à 23 h, il a fallu prévenir les veilleurs de nuit, il y a eu toute une organisation à mettre en place ! Je pense aussi à un patient qui sort pratiquement tous les week-ends. Au bout d'un an et demi dans le service, la famille a acheté un véhicule adapté. Ils voulaient absolument le prendre à la maison le week-end, et donc il y avait des aides, lit mécanisé, aspirateur de mucosités, nutripompe pour l'alimentation, ce sont des grosses organisations ! Pour cela, l'ergothérapeute et l'assistante sociale vont au domicile et évaluent le domicile et les aides humaines et techniques à mettre en place, ce qui est faisable et ce qui ne l'est pas. Ensuite, il faut faire toutes les locations et apprendre à la famille comment utiliser toutes ces aides techniques. Ensuite seulement on peut faire les sorties en week-end. Bref, préparer les sorties en week-end, on en a pour un an !

Ce sont des exemples de projets de vie, c'est génial à mettre en place, ça prend du temps et ce n'est pas toujours faisable non plus, mais c'est le genre de choses qu'on va discuter en entretien. Tout ça s'élabore petit à petit, ce n'est souvent qu'au bout de deux, trois ans que les choses vont vraiment arriver à se stabiliser et être bien organisées.

Des situations de blocages

En phase tout à fait initiale, dans la phase d'évaluation, si la famille nous dit : « On habite au cinquième sans ascenseur et c'est un petit escalier en colimaçon », on sait déjà que ça va coincer. À un moment donné, il va falloir qu'on leur suggère de déménager s'ils veulent un retour à domicile. Il y a des familles qui vont dire : « Mais pas du tout, il reviendra à la maison quand il remarquera », mais nous, on sait qu'il ne va jamais remarquer. Donc ça donne des clashes, qui peuvent être très violents. Le projet de vie peut aussi être bloqué à cause de ça.

La sortie de l'unité EVC-EPR

Quand on est arrivé au meilleur état clinique possible et que celui-ci est stable, on envisage la sortie du service, c'est-à-dire soit un retour au domicile, soit une orientation en secteur médico-social. On se dit que les gens sont souvent mieux à la maison qu'à l'hôpital, c'est pour ça qu'on essaie systématiquement de proposer des sorties. L'orientation du projet de vie vers un projet de sortie se fait avec les familles en fonction de ce qu'elles ont vécu lors des permissions de week-end. Par exemple, le patient dont on parlait, sa compagne a toujours dit : « Il va rentrer à la maison. » On a commencé des sorties, au départ une demi-journée, une journée, un week-end, puis tous les week-ends, mais c'était trop, elle ne pouvait pas dormir la nuit, alors le projet de vie a évolué : elle prenait son conjoint en permission un week-end sur deux, puis un week-end par mois, tout en maintenant des sorties à la journée chez elle ou chez d'autres membres de famille. Comme ils ont acheté un véhicule adapté, elle fait un aller-retour la journée du samedi et la journée du dimanche, mais il dort dans le service. Et donc le projet de vie qui était initialement un retour au domicile est devenu une orientation en secteur médico-social. Mais la compagne est toujours là. Ils étaient en couple depuis une dizaine d'années au moment de l'accident. Leur relation tient toujours, même si elle est différente.

Autre exemple de projet de vie à court terme : ils ont le projet d'aller passer une semaine entre Noël et le Jour de l'an dans la belle-famille en province. Et donc il va falloir qu'on fasse transférer toutes les aides techniques là-bas (lit médicalisé, gastrostomie, etc.). On ne va pas pouvoir aller voir sur place au domicile de la belle-famille, mais comme l'éducation thérapeutique de la famille a été faite, s'ils nous disent : « Le domicile, ça va », on leur fait confiance. On va « checker » quand même tous les points, on va guider les locations de matériel et on va prévoir l'ambulance... si la Sécurité sociale veut bien payer, sinon cela sera à leurs frais, ou ils iront en voiture personnelle.

Un projet de vie, ça dynamise beaucoup les familles et l'équipe, ça nous permet de cheminer ensemble, vraiment. Quand elles ont une idée comme ça, ça nous oblige à voir tout un tas de points

pratiques, mais les familles sont généralement à l'initiative du projet. Nous, nous essayons de voir les points potentiels de blocage et de leur mettre les outils à disposition. En général, cela se passe bien, c'est très important que les familles puissent se réapproprier leur proche et la vie de leur proche. Alors, ça contribue à construire des relations harmonieuses entre familles et professionnels. Souvent, à un moment donné, les relations sont difficiles, voire conflictuelles entre familles et professionnels, le fait de travailler ensemble à un projet de vie aide énormément au niveau relationnel. Les familles sont quand même dépossédées de leur proche du fait de l'hospitalisation prolongée ! Ils sont tellement médicalisés depuis la réanimation... Il y a plusieurs familles qui se sont plaintes de n'avoir « rien le droit de faire » dans le service. Réinvestir dans un projet de vie, un truc à eux, ça leur redonne une vraie place.

Où seront-ils mieux ?

Le maintien dans l'unité EVC-EPR

Les patients peuvent rester en unité EVC-EPR très longtemps, alors que médicalement ils n'en auraient plus besoin, car ils sont stables, mais on n'a pas de possibilité de retour au domicile pour x raisons et l'entrée en secteur médico-social, avoir une place en MAS, ça peut prendre très longtemps. Quelquefois les temps d'attente sont de un an, deux ans, trois ans ! Le temps de séjour en unité dédiée est possible sans limitation de durée. Ça fait partie des dérogations au statut de SSR. Ça peut être définitif, ça va dépendre de l'évaluation initiale, et puis on va cheminer avec la famille. Il y a des familles qui se disent que c'est définitif en arrivant ici, et qui finalement, parce qu'on va leur proposer de sortir un peu, vont y prendre goût, imaginer des choses, demander, proposer. C'est totalement ouvert au moment où ils arrivent.

Souvent les deux, trois premières années, il se passe beaucoup de choses au niveau médical, des infections diverses et variées, respiratoires, urinaires, les problèmes de peau, les problèmes neuro-orthopédiques, mais ensuite, les patients se stabilisent. Ça correspond aussi à un temps de cheminement des familles. Au bout de trois ans, le patient va rester dans cet état globalement, c'est un état avec lequel on peut vivre et on peut retrouver un certain équilibre de vie malgré tout, même si c'est toujours au prix de beaucoup de souffrance. Pour les proches aussi, après trois ans, on sent qu'il y a une stabilisation dans les affects.

A *fortiori* quand il n'y a pas de famille, soit le patient reste chez nous, soit il va en secteur médico-social. Le retour à domicile, ça dépend énormément de la présence, de la capacité, de la volonté et du désir de la famille de le prendre en charge. Il y a des différences entre Paris et la province. Dans l'enquête EVC-EPR⁵, il y avait plus de retours à domicile en province qu'en Île-de-France. À quoi ça tient, je ne sais pas. Est-ce que ce sont des différences significatives, je n'en sais rien. Cela peut être sociologique, ou peut-être est-ce lié à un nombre de places supérieur en médico-social en Île-de-France ? Il faudrait creuser ça. À ma connaissance, en Île-de-France, les retours à domicile sont rares, alors qu'il y a des équipes de province dont quasiment tous les patients sortent à domicile. Dans notre service, un patient est là depuis 16 ans, quelques patients ont été orientés en médico-social, aucun n'est rentré à domicile.

La sortie en MAS (maison d'accueil spécialisé)

Pour sortir en secteur médico-social, il faut que le patient soit stable médicalement, donc qu'il n'ait pas d'infection fréquente, pas de trachéotomie et qu'il n'y ait pas de retour à domicile possible. En Île-de-France, il n'y a, à ma connaissance, aucune maison d'accueil spécialisée qui prenne des patients en état de conscience altérée avec une trachéotomie. Donc un patient qu'on ne peut pas décanuler est obligé de rester en unité EVC-EPR. Dans notre unité, quand le patient est stabilisé et qu'il ne relève plus médicalement de l'unité, on se dit qu'il vaut mieux qu'il sorte en médico-social,

⁵ Enquête sur les unités dédiées dirigée par le CRFTC en 2013, http://www.crftc.org/images/EnqueteMedico-Sociale_28.08.2014_version_sup6.pdf.

ce qu'on dit aux familles et qui est parfois source de conflit. Il y a deux raisons à notre démarche : ce serait injuste, en termes de santé publique, de bloquer un lit avec un patient stabilisé, qui peut aller en médico-social à un coût moindre, alors qu'on pourrait prendre dans ce lit-là un patient plus précoce, plus lourd et qui requiert un niveau de soins plus élevé ; le secteur médico-social sait, mieux que nous, faire des projets de vie concrets avec des occupations, des loisirs, des sorties, etc.

Mais le changement est toujours difficile, les proches se disent : « On sait ce qu'on perd, mais pas ce que l'on gagne. » Moi, je pense qu'à un certain moment ils seront mieux en médico-social, car c'est beaucoup plus un lieu de vie qu'un lieu de soins. Il y a eu un congrès là-dessus, « Unité EVC-EPR, lieu de vie, lieu de soins ». On essaie d'être à la fois un lieu de vie et un lieu de soins. Pour comparer, une MAS est plus une unité de vie, et une unité EVC-EPR est plus une unité de soins. Mais cela peut varier d'une unité à l'autre. À la MAS, ils organisent beaucoup plus de sorties et d'animations, y compris le week-end, alors que chez nous il n'y a aucune animation, ni la semaine, ni le week-end, et le week-end il n'y a pas non plus de rééducation (sauf la kinésithérapie respiratoire si besoin). Pour un patient qui n'a pas de famille, l'unité EVC-EPR est quand même un peu triste le week-end, alors qu'à la MAS, ils ont un animateur et des AMP qui interviennent aussi le week-end. Par exemple, quand il y a eu le mondial de foot, ils ont fait soirée foot pour tous les résidents, y compris les EPR.

Le projet de vie est bien plus étoffé en MAS, bien plus riche que dans notre unité. Nous, on est avant tout un lieu de soins. Tout ce qu'on essaie de faire comme projet d'animation est porté par les rééducateurs sur le temps dédié à la rééducation. C'est compliqué. Ce qui nous manque clairement, c'est quelqu'un qui soit animateur ou AMP. On vient d'embaucher un professeur en activité physique adaptée (APA). Mais elle est là pour tout le service et, à l'heure actuelle, elle prend plutôt en charge les patients de l'unité de rééducation. On a dans l'idée de lui demander de faire aussi des activités avec les patients en état pauci-relationnel dans le cadre d'ateliers de stimulations. Les APA ont une formation beaucoup plus ludique, et beaucoup plus sur le plaisir, ce qui est rare pour les rééducateurs, donc c'est un atout et on l'a engagée avec cette idée-là. À ma grande honte, quand on manque de rééducateurs, on « dégarnit » d'abord l'unité EVC-EPR et pas l'unité d'éveil ni l'unité de rééducation, car l'objectif des séances des patients en EPR est le maintien des acquis et pas la récupération comme pour les patients en phase précoce. Pour eux, l'attente risque d'induire une perte de chance. Pour que notre unité EVC soit aussi un lieu de vie, on fait quand même des choses ! On a un atelier de stimulations collectives, où participent des patients pauci-relationnels. Il est animé par les psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, psychomotriciennes sur leur temps de rééducation. C'est de la stimulation collective, c'est ludique. On a aussi un atelier théâtre avec un animateur théâtre, qui nous est délégué gracieusement par la ville toutes les semaines depuis cinq ans. Ils sont toujours deux : l'animateur théâtre de la ville et au minimum un rééducateur de l'équipe, et ils prennent quatre à six patients. Et ça donne des trucs géniaux. Il y a aussi des sorties, surtout l'été, par exemple en pique-nique. Bien sûr, ils ne mangent pas, mais on va sortir, on se met sous les arbres, il y a des jeux de ballon.

Malheureusement, il n'y en a eu qu'une cette année, car c'est compliqué à mettre en place. Pour les sorties, on demande toujours aux familles si elles peuvent venir. Car cela permet de partager de bons moments ensemble, et elles nous aident beaucoup (en termes de surveillance et de stimulation). Cela permet aussi de les habituer, au début surtout, à sortir de l'hôpital qui est quand même un milieu très confiné et très sécurisant. Ça nous fait trois ateliers : sorties, stimulations collectives et théâtre, c'est peu, mais nous ne pouvons pas faire plus.

Une unité EVC-EPR un peu spéciale

On est une unité EVC-EPR un peu spéciale, parce qu'on a ouvert avant la circulaire de 2002, à la demande de l'ARH (à l'époque c'était l'ARH et pas l'ARS⁶), on a dédié des lits dans l'unité de SSR neurologique. La circulaire dit que l'unité EVC-EPR doit être adossée à un service de SSR. Chez nous,

⁶ L'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) devient Agence régionale de santé (ARS) à partir de loi du 21 juillet 2009, dite loi HPST.

ce n'est pas un adossement, les lits sont dans l'unité SSR. C'est plus qu'adossé, c'est intriqué. Même géographiquement, on ne peut pas identifier correctement l'unité, ce qui me gêne, car, dans la tête des familles – et même de certains professionnels –, le lieu de l'hospitalisation n'est pas clair. Les patients peuvent passer de l'unité d'éveil à l'unité EVC-EPR sans le percevoir géographiquement, alors que symboliquement, c'est important. Administrativement, les lits sont bien identifiés (on est dans les clous par rapport à la circulaire), mais pas d'un point de vue fonctionnel (le lieu et les professionnels sont les mêmes). Or les objectifs et les moyens de la prise en charge ne sont pas les mêmes, ce qui peut être source de confusion.

Nos lits EVC-EPR sont toujours pleins (six lits) ! Quand ce n'est pas le cas, c'est ponctuel, quand un patient va se faire changer sa gastrostomie, ou se fait opérer de rétractions, ou parfois pendant l'été. Les patients peuvent partir en séjour de répit-rééducation dans un autre service, en milieu marin par exemple. Ces équipes-là ont le savoir-faire, il y a la mer, une plage adaptée, « handiplage », avec des brancards adaptés pour aller dans l'eau. Les familles peuvent venir et prendre des vacances à proximité. Cela fait partie des projets de vie et de soins possibles que nous discutons avec les familles. Pendant ce temps-là, chez nous, le lit est vide, alors nous prenons aussi des patients en séjour de répit ou d'évaluation pendant au minimum trois semaines, voire quatre. Les lits sont donc pleins quasiment à 100 %.

Un projet de vie, c'est parfois aussi un accompagnement de fin de vie

Dans le projet de vie, on pourrait aussi rajouter l'accompagnement en fin de vie. On a un décès⁷ tous les deux ans environ. Un patient vient de décéder. Il avait de très nombreuses complications pulmonaires depuis un an et demi et il s'est dégradé également au niveau neurologique. On avait déjà convenu avec la famille qu'il n'y aurait pas de transfert en réanimation. Il a refait une pneumopathie très grave à Noël, on a mis des antibiotiques et de l'oxygène et il a passé le cap. On peut se dire que ce sont des patients fragiles, mais quand ils font des complications graves, vous vous dites : « C'est incroyable ! » Quand vous lisez les comptes rendus médicaux initiaux, vous vous dites que les patients, avant d'arriver dans l'unité EVC-EPR, ils ont eu dix fois l'occasion de mourir et ils ne sont pas morts. Ces patients ont vraiment la vie chevillée au corps ! La dégradation neurologique est un élément important dans la décision de baisser le niveau de traitements et à un moment donné d'accepter de « le laisser partir », c'est le terme utilisé par la famille, terme qui a été repris par tout le monde. Dans ce cas, on avait fait plusieurs entretiens de famille. Mais une famille, c'est toujours complexe. Il y a plusieurs personnes dans une famille et toutes les personnes ne sont pas au même niveau de compréhension et au même stade psychologique. C'est pour ça qu'on ne peut pas brusquer les choses. De toute façon, moralement, psychologiquement, nous ne pouvons pas faire une limitation de traitement sans avoir un consensus familial. Ça me semble d'une violence extrême pour les proches, donc on recherche toujours un consensus et ça prendra le temps que ça prendra. On ne pousse pas les gens, on tente de les éclairer. La stratégie en réanimation change aussi. Avant, il n'était pas difficile de transférer un patient EPR en réanimation, les services nous les prenaient, mais aujourd'hui ils acceptent de moins en moins, arguant que c'est de l'obstination déraisonnable. Pour moi, cela doit être discuté au cas par cas, et les décisions prises peuvent être différentes à des temps différents et dans des environnements familiaux différents. À un moment donné (mais quand ?), il faut quand même accepter que la personne décède de quelque chose et qu'on ne peut pas pousser les soins à chaque nouvelle complication. La première complication, on la traite, c'est sûr, on discute avec les familles, on essaie de comprendre la position de chacun, et puis ensuite on essaie d'évoluer. Cet homme dont je vous parlais, il avait une compagne, mais elle, ce qu'elle pensait et voulait vraiment, on n'a jamais pu le savoir. À Noël, tout le monde a cru qu'il allait décéder. Il n'est pas décédé, mais ça a cassé quelque chose dans la dynamique familiale. Sa compagne ne venait plus, la mère venait, mais plutôt parce qu'elle devait. Même le père disait : « S'il doit mourir, on doit le laisser mourir. » À la complication suivante, on a donc basculé dans un accompagnement de fin

⁷ Sur six lits.

de vie. Quand il est décédé, l'équipe était sous le choc. On a débriefé, on a redébriefé, on va redébriefé encore avec une psychologue extérieure au service. L'équipe est jeune : pour certains, c'était leur premier décès. Il était dans le service depuis si longtemps... Les soignants qui étaient là ont pleuré quand il a rendu son dernier souffle. On est leur « famille d'hôpital ». Au moment du décès, la maman était partie respirer un peu, la mère et la sœur s'étaient relayées toute la nuit, et il est décédé le matin. J'ai observé ça plusieurs fois. Les familles sont là, et le patient décède quand la famille part. Ils ne lâchent pas prise comme ça.

Les membres de l'équipe, aussi bien de jour que de nuit, ont dit qu'ils avaient été portés par la famille. L'infirmière de nuit m'a dit que, quand elle a appris le décès dimanche soir, elle a appelé la mère pour lui faire ses condoléances par téléphone, et elle m'a dit que c'est ça qui l'avait beaucoup aidé, pouvoir, en faisant ses condoléances, tourner la page. Quand il y a des décès comme ça, il y a généralement quelqu'un de l'équipe qui va aux obsèques. L'accompagnement va jusqu'à la cérémonie religieuse. Lors d'un précédent enterrement, il y a eu des intentions de prières qui ont été faites, et la mère avait demandé de prier pour l'équipe qui était « sa famille d'hôpital ». Ça m'avait beaucoup touchée : ce n'est pas toujours nous qui essayons de faire des choses pour les proches, c'est eux aussi qui pensent à nous, même après le décès.

La qualité de vie, un double paradoxe

La qualité de vie, c'est une préoccupation à tous les niveaux, depuis l'arrivée, c'est quelque chose que l'on a en tête, en arrière-plan, tout le temps et qui va guider les objectifs de soins et le projet de vie. Vous connaissez la pyramide de Maslow⁸ : la qualité de vie, c'est en haut de la pyramide, c'est l'aboutissement de tout le reste, la cerise sur le gâteau, mais en même temps c'est en permanence dans nos pensées. C'est le premier paradoxe : l'idée de la qualité de vie est tout le temps dans nos pensées, mais pour y parvenir cela demande de faire beaucoup d'autres choses avant. L'autre paradoxe, c'est que la qualité de vie, les patients en EPR ne peuvent pas l'évaluer et nous le dire, on est donc forcément dans de la qualité de vie évaluée par autrui. On essaie de croiser la qualité de vie ressentie par les proches et celle ressentie par les soignants. Mais c'est forcément subjectif. Améliorer la qualité de vie de la personne est toujours un objectif de soins. Mais la réalisation pratique dépend des goûts de la personne et des dires de sa famille. Par exemple, si le patient était gourmand et gourmet (nous avons eu un patient comme cela), alors stimuler sa déglutition et son goût prend une importance particulière. Cela peut lui faire vraiment plaisir et ainsi améliorer sa qualité de vie. La sphère orale est souvent très investie, les gens aiment manger, et ceux qui ne peuvent plus (par exemple certains *locked-in syndrome*) disent combien cela leur manque. Un patient de l'unité avait un ami cuisinier dans un grand restaurant. Il lui faisait des purées délicieuses, potiron à la truffe, courgettes au safran, des trucs comme ça, en texture hyper fine, avec lesquelles l'orthophoniste a fait la stimulation de la déglutition et du goût. De grands moments ! Il a mangé « pour le plaisir » quelque temps, puis il a fait plusieurs pneumopathies d'inhalation, alors on a stoppé les exercices de déglutition.

Les EVC pour moi, ça n'existe (quasiment) pas

Les patients en état pauci-relationnel sont dans la relation. Les EVC pour moi, ça n'existe quasiment pas. Dans toute mon expérience, j'ai eu deux patients, une femme et un homme, tous les deux décédés maintenant, qu'on avait qualifiés d'EVC à la fois sur les échelles, et sur le ressenti des professionnels.

Cette patiente, a priori EVC, fait un choc septique. J'explique au mari qu'elle peut décéder d'une minute à l'autre. Le mari arrive, il rentre dans la chambre et je lui réexplique la gravité de la situation. Il y avait déjà une limitation thérapeutique : on ne la transférerait pas en réanimation. Le pronostic vital était engagé à court terme. Et donc le mari lui a tenu la main, lui a fait ses adieux et au moment où il lui disait : « Ma chérie, je t'aime, adieu », on a vu de grosses larmes couler sur le visage de la patiente. Ça nous a bouleversés, on s'est dit que finalement, elle n'était pas végétative ! Et lui, il l'a vu pleurer pour

⁸ Pour le psychologue américain Maslow (1943), les besoins humains se répartissent en cinq niveaux et il propose une hiérarchie de ces besoins.

la première fois ! L'émotion de leur adieu était partagée. J'étais là, en retrait et ça m'a bouleversée.

Nous avons un autre patient qui est décédé dans le service, il y a quelques années, lui aussi était considéré en état végétatif. Il était alors en toute fin de vie après de multiples complications infectieuses. Il a pleuré quand je lui ai dit, en présence de la psychologue du service, que son fils ne viendrait pas le voir, mais qu'il l'aimait très fort et qu'il pouvait s'autoriser à lâcher prise. Il est décédé le lendemain matin entouré par les soignants du service. Je ne pense donc plus qu'il était végétatif, quand bien même ses capacités relationnelles étaient extrêmement ténues.

Je préfère dire maintenant que tous les autres patients qui sont passés dans le service étaient ou sont en état pauci-relationnel. On a des relations avec eux, même si c'est du non-verbal et dans l'émotionnel. Pour être en relation avec ces personnes-là, il faut s'autoriser à être dans l'émotionnel, et donc c'est plus difficile quand ils décèdent, parce qu'on a quand même, avec le temps, développé une vraie relation avec eux. On s'attache à eux.

Ce n'est pas facile, en tant que professionnel de passer d'une position subjective, où éventuellement on pleure, à une position de professionnel qui doit travailler et donc garder une juste distance. C'est une sorte de mouvement intérieur, un *switch* qui peut être difficile, mais qu'il me semble indispensable d'accepter et de développer en soi en tant que professionnel dans une unité EVC-EPR. Les professionnels qui ne restent pas en unité EVC-EPR sont souvent, soit trop atteints personnellement par les histoires des patients, soit ils mettent trop de défenses pour ne pas être atteints et ils ne peuvent pas y travailler non plus. Cela pourrait devenir un axe d'amélioration pour nous que d'arriver à conscientiser ça chez toutes les personnes de l'équipe.

Le pari que nous faisons, c'est l'humanité de nos patients. C'est comme le pari de Pascal ! Nos patients, même si on ne peut pas avoir la certitude qu'ils sont là, en capacité de ressentir, d'éprouver, de penser, on leur laisse le bénéfice du doute et on fait comme si. Nous, comme eux, ne pouvons qu'y gagner. Débrancher quelqu'un, « à froid », alors qu'il n'est pas en fin de vie, c'est nier cette part d'humanité. Sur le plan relationnel, même s'ils ne peuvent pas nous répondre, nous on leur parle et, quand on fait ça, souvent on voit de petites réactions. Il faut que les soignants s'habituent à voir. Les familles sont compétemment là-dedans parce qu'elles sont tout de suite aux aguets. Mais nous, les soignants, nous devons aussi être aux aguets sur le plan relationnel : qu'est-ce que vous avez vu ? Comment a-t-il réagi ? Comment peut-on l'interpréter ? On se permet d'interpréter et on s'autorise à ce que tout le monde n'interprète pas de la même façon. Si on ne fait pas ça, on ne peut pas travailler avec les patients EVC-EPR.

Accompagner les familles

Notre psychologue reçoit systématiquement les familles, mais les échanges sont plus souvent informels parce qu'il y a très peu de familles qui veulent un suivi thérapeutique. Donc elle se promène, elle les rencontre dans la chambre, quelquefois elle les fait sortir dans le couloir, elle arrive à les amener dans son bureau, mais c'est difficile. Elle suit les patients sur le plateau de rééducation, elle va voir comment ils sont, comment ils se comportent, ce qu'ils aiment ou non, elle participe aussi à certaines séances de stimulation ou d'animation dans les ateliers. Elle a un œil vraiment particulier sur le fait de bien prendre en compte la personne, l'identité, l'histoire, elle fait très attention à ça. En réunion de synthèse, c'est souvent elle qui va dire : « Il faut se rappeler qu'il était comme ci, il aimait cela », elle est un peu dépositaire de ça. Elle fait des ponts.

L'accompagnement passe aussi par des entretiens programmés avec les familles. L'entretien est pluridisciplinaire, il se passe habituellement dans le bureau du médecin qui va conduire la réunion et il y a des représentants de l'équipe : la psychologue, l'assistant social, la cadre de rééducation, la cadre de santé, l'un ou l'autre rééducateur et un soignant, en fonction des besoins. Toutes les équipes sont représentées. Si l'objectif principal de l'entretien est de préparer les permissions de week-end, on fait venir l'ergothérapeute qui est en charge du patient et qui a fait la visite à domicile.

Si la problématique est l'éducation thérapeutique de la famille par rapport à la gastrostomie, la trachéotomie, etc., on fait venir une infirmière qui va commencer en entretien et qui va donner un rendez-vous : « Venez me voir, je vais vous montrer », et on forme les familles. Donc, selon la problématique, on fait intervenir l'un ou l'autre professionnel.

Au quotidien, l'accompagnement est l'affaire de tous ! On donne vraiment beaucoup d'importance à qui était la personne avant l'accident. « Comment était-elle, qu'est-ce qu'elle aimait, qu'est-ce qu'elle pensait sur tels ou tels sujets avant l'accident ? », c'est ça notre phare. Notre objectif est de nous rapprocher le plus près possible de ce que la personne était au moment de son accident. Ça nous permet de trancher en cas de dissensions intrafamiliales. Nous avons eu un patient dans l'unité, qui a évolué vers un état de handicap sévère. Ses parents étaient en conflit avec sa compagne dont ils disaient : « Elle, ce n'est rien, elle n'est rien pour nous, elle n'est rien pour lui. » Pourtant ils vivaient ensemble depuis plusieurs années, ils avaient acheté une maison ensemble avec le bail aux deux noms. Les parents voulaient récupérer la tutelle et leur fils à leur domicile, mais ce n'était pas un petit jeune, il avait déjà une cinquantaine d'années ! Au niveau des visites, c'était compliqué, donc il y a eu une répartition des horaires, madame vient de 13 h à 16 h, les parents viennent de 16 h à 20 h, ils essaient de ne pas se rencontrer, quand ils se croisent, ils ne se disent pas bonjour. Quand il a fallu faire un projet de sortie de l'hôpital avec des permissions à domicile, les parents voulaient que ce soit chez eux, la compagne chez elle. J'ai pris tout le monde en rendez-vous dans mon bureau, et je leur ai dit : « Monsieur X, il habitait où avant ? » La mère est partie en claquant la porte ! Mais il va retourner chez lui avec sa compagne et on va adapter le domicile. C'est ça notre boussole.

Sur le plan religieux, il y a parfois aussi des conflits. On a accompagné une patiente pauci-relationnelle dont la mère était « archi-catholique », alors qu'elle était agnostique et que son mari était musulman non pratiquant. La mère venait, elle allumait des cierges (sous les bouches à oxygène !), elle lui mettait de la musique religieuse (qu'elle n'écoutait jamais avant). Les soignants m'ont dit : « Quand même, ce n'est pas normal », mais, au début, ils ne savaient pas comment réagir. Ils sentaient que ça ne collait pas avec la personnalité de la patiente, mais ils se demandaient : « Est-ce qu'on a le droit de dire quelque chose à la mère, comment on fait ? » Le mari aussi était choqué. Donc ça me revient et on le gère en entretien. J'explique qu'on va prendre des décisions en fonction de comment elle était avant, des décisions très pratiques, très simples. On n'a pas interdit à la mère de mettre de la musique religieuse, mais on lui a demandé d'apporter de la musique que sa fille aimait avant. Elle a compris. On essaie toujours de faire prendre conscience aux différents membres de famille : « Qu'est-ce qui lui aurait fait plaisir à elle, qu'est-ce qu'elle aimait avant ? » Il faut respecter qui la personne était ! Cela peut concerner aussi les choix vestimentaires, la décoration de la chambre... On observe assez souvent que les parents essaient de « récupérer » leur enfant en s'opposant au conjoint. Parfois cela se fait « naturellement », souvent sur un mode relationnel régressif (les peluches apparaissent dans la chambre !), parfois cela provoque des conflits graves et les entretiens de familles peuvent être très tendus ! Le patient doit rester son propre référentiel. C'est une question de dignité, de fidélité, de respect. En cas de dissension familiale, c'est nous, l'équipe, qui devenons un peu les garants du patient et les responsables de ses projets et de sa qualité de vie.

REGARDS D'EXPERTS

Élisabeth Zucman

Elisabeth Zucman est médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, présidente honoraire du Groupe Polyhandicap France.

Du polyhandicap, vers le « polyhandicap élargi » ?

Bien que le grand âge me rende l'accès à l'écriture plus difficile, je suis contente d'avoir à revenir rapidement sur la place que le polyhandicap occupe dans ma vie de médecin depuis près de 60 ans. Ma mise à la retraite en 1992 n'a guère entamé ma préoccupation exclusive pour comprendre et améliorer la situation des personnes polyhandicapées, de leur famille et des équipes engagées à prendre soin de leur mieux-être¹. Ici, je vais me borner à reformuler l'essentiel de ma vision des difficultés graves et complexes vécues dans le polyhandicap, ainsi que des ressources mises en œuvre par la personne polyhandicapée elle-même, et dans son entourage familial et professionnel. Puis, je décrirai les principales inquiétudes suscitées par la situation socio-économique actuelle de notre pays.

Le polyhandicap parangon de la complexité des troubles

Leurs étiologies sont très diverses : certaines se sont raréfiées, grâce aux progrès de la prévention obstétricale par exemple. C'est le cas des hémorragies cérébrales néonatales. D'autres sont de connaissance récente : certaines maladies rares par exemple. En dépit de ces progrès, la cause de l'encéphalopathie demeure inconnue dans environ 30 % des cas et certaines, accessibles à la prévention psycho-sociale, restent très fréquentes encore, comme les séquelles d'accidents chez le jeune enfant : brûlures étendues, intoxications par exemple. La symptomatologie justifie la dénomination de polyhandicap, en associant plusieurs déficiences :

- Les déficiences neuromotrices : hémiplégies, diplégies... en général, avec les complications de la plasticité : rétractions musculo-tendineuses, luxation de la hanche, scolioses souvent très évolutives à la puberté...
- Le retard mental : sévère ou profond, il est toujours très difficile à mesurer et son impact très lourd sur le développement de l'enfant, sur l'équilibre familial et sur l'orientation de l'enfant engage à préférer l'apprécier par des périodes d'observation pédagogique répétées, plutôt que par des *testings* dont la fiabilité est minorée par la conjonction de plusieurs troubles associés (troubles sensoriels, épilepsie difficile à contrôler, etc.) fréquents dans le polyhandicap.
- Enfin des troubles itératifs de la santé pèsent souvent très lourdement sur les jeunes enfants polyhandicapés (trouble de la déglutition, troubles respiratoires ou digestifs, par exemple les reflux gastro-oesophagiens). Leur prévention nécessite parfois un recours chirurgical (gastrectomie qui a tendance à devenir plus fréquente).

¹ J'ai publié en 2007 le récit détaillé de mon expérience sous le titre : *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée* (Paris, Vuibert).

Les ressources de l'enfant et de l'environnement

La conjonction de plusieurs troubles graves que je viens de citer est heureusement rare chez le jeune enfant ; mais même lorsqu'elle existe, elle ne doit pas empêcher de chercher à objectiver, même tardivement, les ressources qui sont propres à chacun d'eux et sur lesquelles appuyer son désir de vivre. La plus importante de ces ressources est d'ailleurs son désir de vivre : comme dans toutes les situations de détresse extrême, l'attachement à la vie est indépendant de l'état et des forces physiques du sujet, mais il est toujours le reflet du désir, que l'entourage proche ressent, de le garder en vie et de le protéger. Qu'il soit, ou non, exprimé verbalement, l'enfant le perçoit pour ce qu'il est (en tant que soutien ou en tant que renoncement, l'enfant suit le désir de ses parents...) et il en fait ce qu'il peut... Mais toujours l'enfant polyhandicapé a besoin de présences stables et proches. Autour d'un jeune enfant polyhandicapé, il nous reste donc à ne pas interdire et — au moins — à faciliter l'accès de l'entourage familial et soignant auprès de lui, et ce, de manière pérenne et contre « vents et marées » : les vents contraires que sont l'angoisse des parents, ou que les médecins édictent au nom des soins médicaux à poursuivre... Tous les motifs « raisonnables » de séparation précoce entre l'enfant et ses porteurs du désir de vie doivent laisser suffisamment de place et de présence aux proches qui l'appellent à vivre et les inciter à la prendre... Le jeune enfant polyhandicapé porte en lui-même les autres ressources protectrices de son devenir : elles lui seront d'autant plus bénéfiques tout au long de la croissance que l'entourage familial et soignant les lui reconnaîtra clairement et avec constance.

Tous les membres de la famille et des équipes ont entre leurs mains le meilleur des traitements : leur parole pour dire à l'enfant ce qu'il est, et ce qu'il vit : lui parler de lui-même, du sens de ce qu'il ressent et de ce qu'on lui donne à vivre le rassure sur la place qu'il occupe dans le cœur de ceux qui l'entourent et l'apprivoise à la douleur partagée et non pas infligée par ceux qui prennent soin de lui. Ce langage est un baume dont l'enfant polyhandicapé, dès le début de sa vie, aussi douloureuse soit-elle, comprend le message, parce qu'il « parle » à l'essentiel de son intelligence : cette intelligence des émotions partagées qui est propre à l'enfant polyhandicapé et qu'on commence seulement depuis peu à reconnaître, à comprendre et à développer. Parce qu'il vit le présent, parce qu'il est puissamment attiré, intéressé, puis attaché par les personnes qui l'entourent, le jeune polyhandicapé est un être d'émotions (entre la joie de la présence des proches et l'angoisse de les perdre), le tissu émotionnel vécu habite, nourrit et développe sa pensée ; il a été à mes yeux, dans ces décennies de vie partagée, à travers les étapes qui nous ont fait évoluer, eux, du jeune enfant à l'âge adulte, moi de l'activité professionnelle intense jusqu'à la retraite et dans l'évolution du vieillissement. La vie que nous avons partagée m'apparaît comme un long chemin de découvertes, mélange d'heureuses surprises, d'angoisses, d'inquiétudes et de séparations douloureuses, toutes très riches d'émotions. Eux et nous tous ensemble, parents et professionnels, y avons pu, je crois, développer notre sensibilité à l'égard d'autrui. Ce que la vie sociale contemporaine offre rarement (c'est aussi la raison pour laquelle il m'a semblé juste de parler de leurs aptitudes cognitives sous le terme d'« intelligence sensible »).

Quelques mots pour compléter cette trop rapide réflexion sur les ressources propres à la situation de polyhandicap qui n'est pas marquée seulement par la complexité de troubles graves, visibles d'emblée, mais aussi par des ressources personnelles importantes, mais cachées au regard des autres. On ne les découvre que si on sait qu'elles existent et qu'on prend le temps de les rechercher. Dans l'ensemble, la ressource majeure des personnes polyhandicapées est reliée à la richesse de leur sensibilité. Elle nourrit le développement de leur intelligence, au-delà des limites que leur apparence corporelle et que l'absence d'expression verbale impose dans notre approche en général trop restrictive et pessimiste... Lorsqu'on prend le temps de bien connaître ces personnes peu mobiles et silencieuses, on devient désireux, puis capable, de percevoir la multiplicité et la diversité de ses ressources le plus souvent liées à la richesse de leur sensibilité : par exemple, leur intérêt pour autrui est très vif, visible sur leur visage et leurs capacités d'attachement à leur égard sont généreuses et durables. La plupart des personnes polyhandicapées sont très attachées et très attentives à ceux qui les entourent, rendant préjudiciable, voire mortifère, l'instabilité de certaines équipes éducatives, ainsi que les changements de lieu qui ne leur sont pas toujours annoncés. Spontanément, la plupart des personnes polyhandicapées sont capables d'attention soutenue à leurs proches parents ou

leurs amis et ont les intérêts sexualisés et les pratiques de leur âge.

De plus, ils nous surprennent souvent en faisant preuve d'une extraordinaire mémoire des personnes qui ont compté pour elles dans les bons moments et les autres (par exemple les hospitalisations, etc.).

Libérer le polyhandicap des contraintes socio-économiques actuelles

La politique « inclusive » prônée depuis peu pour l'ensemble du domaine médico-social ne répond pas aux nécessités créées par le polyhandicap : la grande dépendance physique, associée à l'absence d'expression verbale rend irremplaçable la présence volontaire et éclairée d'aidants familiaux et professionnels, proches, nombreux et soutenus, relayés quand nécessaire. Le soin journalier, en grande partie inséré dans les activités répétitives de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, etc.) ne relève pas d'une pédagogie spécifique, ni de connaissances théoriques du polyhandicap, mais surtout de la compréhension des attentes et des réactions émotives de la personne, soulagées ou inquiètes, toujours lisibles sur le visage de celui dont on prend soin, à condition d'en prendre le temps, et donc d'être assez nombreux, intéressés, disponibles. Il s'agit donc de soins « de personne à personne » qui exigent plus de temps et de disponibilité intérieure que de science et grâce auxquels le soignant et le soigné se sentent reconnus et mutuellement en confiance.

Point n'est besoin dans la quotidienneté, de plateforme technique fonctionnant dans l'anonymat ni de l'interaction dévalorisante d'un animal bien dressé ou d'un robot dispendieux et sans âme ; mais il s'agit plutôt de relations amicales de proximité où chacun se sent reconnu et apprécié par l'autre. De telles relations naissent rarement dans les plateformes techniques où on ne fait que passer de l'un à l'autre.

Conclusion

Il serait peut-être utile, pour conclure, de suggérer une innovation différente dans le domaine du polyhandicap : elle consisterait à élargir le concept de polyhandicap, et donc d'élargir le recrutement des établissements et services dédiés, pour y inclure des situations de souffrances cérébrales apparentées, qui relèveraient de soins et d'éducation similaires, mais qui, associant plusieurs déficiences, restent encore aujourd'hui exclues et privées de toute prise en charge : il s'agit de diverses « encéphalopathies », souvent liées à des maladies rares, avec des épilepsies très sévères, et des troubles autistiques parfois difficiles à intégrer...

Chez ces enfants et adolescents, atteints de ce qu'on peut appeler un « polyhandicap élargi », l'épilepsie, les troubles moteurs et le retard mental sont en général présents avec une moindre sévérité ; mais leur abandon et l'angoisse de leur famille sont intolérables et destructeurs. En dépit des difficultés prévisibles (analogues à celles que nous avons connues il y a 50 ans pour initier les premières approches de l'enfant dit « encéphalopathe ») ne faut-il pas élargir progressivement à leur bénéfice l'accueil des enfants polyhandicapés au sens large, en exigeant, bien sûr, de nos autorités publiques des ressources humaines de même qualité que pour les autres ?

Qu'il soit de naissance ou acquis, le grand handicap fait peur. Il renvoie chacun d'entre nous à sa propre fragilité, à sa vulnérabilité et, *in fine*, à la finitude de son existence. Dès lors, le risque est grand d'exclure ces personnes pour qu'elles échappent à notre regard, ou, dans un excès de compassion, de considérer leur vie insupportable pour elles-mêmes. Pourtant les valeurs qui nous unissent et font société résident dans notre capacité à accueillir et accompagner les plus vulnérables d'entre nous.

Ce livre blanc témoigne d'authentiques chemins de vie pour des personnes que beaucoup situent quelque part entre la vie et la mort, du professionnalisme mis en œuvre dans leur accompagnement, et de la profonde humanité qui s'en dégage.

Témoignage d'Edwige Richer

Médecin de rééducation, Edwige Richer a consacré toute sa vie professionnelle à la mise en place théorico-pratique des soins aux personnes cérébrolésées, dès leur sortie de la réanimation.

L'arrivée dans le service de traumatologie crânienne

Je suis arrivée dans les années 70 à l'hôpital dans un service de traumatologie crânienne où étaient rassemblés tous les accidentés graves de la région. Dans ces années-là, on réalisait de grands progrès en réanimation, mais les survivants posaient question. On commençait à observer ces états que l'on connaît aujourd'hui sous le nom d'états de conscience altérée. On avait à l'époque proposé une terminologie de ces différents « états séquellaires majeurs nouveaux » : « état non répondant du premier niveau », puis « état non répondant », puis « état pauci-relationnel », puis « état confusionnel », et cela correspondait aux premières expériences avec les patients survivants après la réanimation. Tel que c'était organisé à l'époque, on avait la réanimation et puis au fond une salle où on mettait les personnes qui avaient survécu et qui ne correspondaient à aucune spécialité. Il n'y avait donc pas de programme pour eux en dehors du *nursing*. En tant qu'externe, on m'attribue, comme c'était légal, deux patients de cette fameuse salle et je tombe sur un patient, un jeune de 16 ans, qui avait eu un accident de vélo et qui se retrouvait donc dans ce qu'on appelle maintenant le syndrome d'éveil non répondant. Je ne savais pas trop quoi faire, je voulais faire une observation comme tous les externes, mais quoi mettre dans mon observation ?

Et puis un jour, j'étais de garde en réanimation, je vois passer les familles et je me dis : « Tiens, il y a une famille qui va voir les patients du fond là-bas. » Ma curiosité l'emporte, j'y vais et là je me trouve en face du patient qui m'avait été attribué. Les parents sont donc arrivés et lui ont dit bonjour, ils lui ont parlé comme à quelqu'un qui comprenait. J'étais ébahie. Il avait les yeux fermés, et les parents lui parlaient ! Pour nous, il n'était même pas éveillé. Mais les parents avaient compris, sans en avoir l'explication médicale, qu'il était éveillé. Plus tard, nous avons découvert qu'il avait une paralysie bilatérale et que c'était pour cette raison qu'il ne pouvait pas ouvrir les paupières. Mais ça, seuls les parents avaient compris, pas nous. Donc les parents soulèvent les paupières du garçon et là je vois qu'il suit du regard, qu'il regarde ses parents. Je suis paralysée, il regarde ses parents. Après, le père lui prend la main et lui dit : « Lève l'index ! » et il lève l'index. J'étais sidérée.

La semaine d'après, c'était la visite, je passe, il y avait le professeur B., il passe devant la salle et dit : « Rien de nouveau dans cette salle. » Moi je dis : « Si, il y a quelque chose de nouveau, mon patient, il voit, et, quand on lui soulève les paupières, il ouvre les yeux, il regarde et il bouge la main. » Alors toute la visite rentre, et là j'essaie, je lui demande de lever l'index... et rien... ça ne marche pas... Il ne répondait qu'à ses parents. C'est pour cela que depuis je suis très sensible à l'émotionnel et au relationnel avec ces personnes. Les signes de réponse, de communication sont liés à la relation avec la personne qui le demande, à l'état affectif du sujet. Évidemment, je me suis fait traiter de tout : « Ah, mais tu rentres dans le délire des parents, méfie-toi, ce n'est pas comme ça que ça se passe, la médecine ce n'est pas ça... » Le professeur était mon maître et j'étais vexée.

J'ai pu suivre l'évolution de ce garçon et il a été à l'origine de ma vocation pour le prendre soin de ces patients cérébrolésés. En cela, j'ai été aidée par mon maître qui, lui aussi, a pu être convaincu par la suite et m'a confié plus tard la responsabilité de l'organisation de la filière de soins girondine pour les patients traumatisés crâniens dès la phase d'éveil de coma.

La mise en place d'un programme de soins

Pour nous la priorité c'est le projet de vie. Le programme de soins est soumis au projet de vie, ça veut dire qu'on ne va pas empêcher quelqu'un d'aller travailler, d'aller faire des activités à cause des soins. On va faire les soins, mais il faudra prévoir que ce soit terminé pour que la personne puisse aller en activité. Il y a une autre unité dédiée dans le secteur qui ne fonctionne pas du tout comme nous. On est en contact, mais on a déjà eu des familles qui nous disent que ce n'est pas pareil. Justement, il n'y a pas de projet de vie. Il y a un programme de soins qui est excellent, pas d'escarres, rien, mais

c'est un programme de soins, on est à l'hôpital.

Puisque personne n'est compétent face à ces personnes, aucun thérapeute n'est formé, aucun ne peut réaliser complètement sa profession, alors la notion de transdisciplinarité s'est imposée. C'est-à-dire qu'au lieu de travailler chacun pour soi, on va faire une unité de vie et dans cette unité de vie travailleront tous ensemble les thérapeutes, l'orthophoniste, le kinésithérapeute, l'infirmière, etc. Tous les thérapeutes travailleront ensemble à partir d'objectifs. On va se réunir, on déterminera les objectifs et chacun concourra à la réalisation des objectifs à partir de ce qu'il est comme soignant. C'était une proposition que je faisais à l'équipe parce que je voyais bien qu'ils étaient tous déstabilisés.

La sémiotique

Comme nous avons basé toutes nos observations sur le ressenti, l'émotionnel et la communication avec la personne, il nous fallait un regard extérieur. Dans un congrès où je présentais notre façon de travailler en transdisciplinarité, je rencontre, lors d'un repas, Michel Balat, qui se présente comme « sémioticien » et qui me dit avoir été très intéressé par ma présentation¹. Je commence à lui parler de nos difficultés, du fait que nous étions dans l'interprétation et considérés un peu marginalement par le reste de l'équipe. Il était intéressé et avec lui nous avons construit la sémiotique des évolutions de comas. Il a commencé par venir trois fois par an faire un séminaire.

Donc ce jour-là, nous faisons une réunion avec le patient et toute l'équipe, et on commence à parler du patient. Ça fait partie des principes, c'est-à-dire que toutes les synthèses sont faites en présence du patient. Dans ces réunions, on aboutit toujours parce qu'on travaille sur l'interrelationnel. Autrement dit, on sait qu'effectivement le problème, c'est l'équipe. Quand un problème se pose à propos d'un patient, il faut interroger le fonctionnement de l'équipe. Le patient est le symptôme de l'équipe. Il se passe quelque chose dans l'équipe qui fait que ce patient ressent ce que vit l'équipe et va l'exprimer. Dans les réunions, on cherche en présence du patient à comprendre ce symptôme. Il y a un protocole à ces réunions-séminaires : avant la réunion, un film est réalisé sur la personne dont on va parler, du matin jusqu'au soir avec toutes ses activités.

À un de ces séminaires, nous lui avons parlé d'une petite fille de 10 ans. Tout le monde était mort dans la voiture sauf son père et elle. Elle était dans un état d'éveil et cette petite n'arrêtait pas de pleurer. L'équipe était en plein désarroi. Dans le film, on voyait que quand elle était dans son lit, elle ne pleurait plus, mais par contre on avait l'impression qu'elle cherchait et, à chaque fois qu'on rentrait dans la chambre, elle pleurait. Je ne sais pas si c'est une vraie interprétation, mais on s'est dit : « Elle attend quelqu'un qui ne vient pas. » Du coup, comme elle pleurait, on ne l'abordait qu'avec précaution, on avait peur d'elle, peur parce que tout ce qu'on faisait était interprété par des pleurs, que ce soit pour l'alimenter, pour la mobiliser, la verticaliser, etc. Et ce jour-là, on s'est dit : « Est-ce que quelqu'un lui a officiellement dit que sa maman était décédée ? » On ne lui avait pas annoncé la mort de sa mère. Alors nous avons organisé une rencontre en présence de son papa, et nous lui avons annoncé que sa maman était décédée. Cela a changé radicalement. La semaine d'après, on a pu l'aborder sans qu'elle pleure, elle n'attendait plus sa maman. Voici notre première expérience de « sémiotique ». Maintenant l'expérience s'est étendue et enrichie.

Au début, on ne faisait des réunions qu'avec les patients d'éveil et du service EVC-EPR, et maintenant on le fait aussi avec les patients de la rééducation et de la réadaptation parce que c'est toujours la même problématique de relations. Nous avons un support théorique qui est quand même la sémiotique. Il y a plusieurs écoles sémiotiques et nous c'est la sémiotique peircienne adaptée aux problèmes d'éveil de coma. On rentre en contact à différents niveaux. Le niveau avec lequel on rentre en contact c'est le ton, c'est-à-dire par quelque chose d'immatériel qui vient de nous, mais qui vient de la personne aussi. Après, la personne va produire des traces, c'est-à-dire des signes. Ces signes, s'ils ne sont pas « inscrits », vont tomber dans le vide et il n'y aura pas d'effet sur la personne.

¹ Michel Balat est psychanalyste, sémioticien, et a organisé en 1997 avec François Cohadon, Pierre Delion, Jean Oury et Edwige Richer, un congrès qui s'intitulait : « Autisme et éveil de coma ».

Donc nous devons absolument être attentifs à tout ce que l'on voit et ne pas hésiter à proposer du sens. Dans le recueil de signes de présence, vous êtes ouverts et vous regardez tout, un doigt qui bouge... Nous avons du *turnover* dans nos équipes parce que c'est très difficile, c'est très exigeant, il faut toujours être à l'affût. Il faut une disposition, il faut donner aussi beaucoup de soi. Je vois, j'ai beaucoup de thérapeutes qui ne peuvent pas rester. Ils viennent essayer, mais pour les jeunes thérapeutes, c'est trop dur. C'est très dur, ils aiment bien être dans leur protocole d'évaluation, euh... le degré d'extension des doigts, l'ouverture des mains, tout ça c'est du concret. Après, qu'il bouge un index, et chercher du sens à ce petit signe : est-ce légitime et important ?

Dans la sémiotique, nous utilisons ce que nous appelons le «musement». C'est ce que nous partageons ensemble, c'est-à-dire ce flux permanent de pensée qui à un moment donné va pouvoir être saisi à travers un signe. La personne ne peut pas tracer hors les signes qui n'ont pas forcément de sens évident, donc nous allons essayer de tracer pour elle et lui faire des propositions. Elle est l'interprète, c'est-à-dire qu'elle va prendre ou pas ce qu'on lui dit. Si elle prend, on va l'utiliser, si elle ne prend pas, on va chercher autre chose. C'est comme ça que l'on construit la relation. C'est quelque chose qui est venu naturellement de l'observation.

La vie au quotidien

Chez nous, les patients sont baignés tous les jours. Ils sont tous habillés. C'est un gros travail pour les infirmiers. Ensuite, les patients vont travailler en salle d'activités et il faut les remonter pour le repas. Tous les patients vont en salle à manger, même ceux qui sont nourris par gastrostomie. On s'est aperçu que pour ces derniers, cela va beaucoup mieux se passer s'ils mangent en salle à manger. Dans leur chambre, ça n'a pas de sens. On essaie de redonner du sens. Dans la salle à manger, il entend le bruit des fourchettes, il sent des odeurs, c'est très important. S'il sent les odeurs, ça peut lui donner envie de manger. C'est une stimulation authentique, ce n'est pas scientifique. Ce sont l'odeur, les bruits et la sensation de plénitude gastrique en même temps et ça rend cohérent l'ensemble. Mais ce n'est pas compliqué à mettre en œuvre.

Il y a le bain aussi. Le bain on connaît, j'avais réussi à ce que ce soit de vraies baignoires et pas des tables douchières, parce que le bain c'est quelque chose que vous connaissez dans la vie, pas la table douchière. On essaie de leur rendre des sensations normales, naturelles. Après, il y a le portage. Maintenant, il y a beaucoup de matériel pour éviter le portage. Pendant longtemps, l'équipe s'est obstinée à porter au nom des principes, et puis il y a eu beaucoup d'arrêts de travail, donc on a un système électrique de portage. Je m'y suis opposée pendant longtemps, je disais : « Écoutez, je préfère un soulève-malade qu'un rail. » Je comprenais, puisqu'on voulait épargner le soignant, mais je trouvais que c'était beaucoup plus naturel d'être ballotté dans un soulève-malade, plutôt que d'être sur quelque chose qui glisse jusqu'à la baignoire. Il faut se méfier de tout ce que l'on projette.

Pour la réinsertion, c'est le même problème. Tout à coup, on va accompagner quelqu'un à redevenir un être social, un sujet social, c'est la même chose que de devenir un individu. Je dis que les deux extrêmes, c'est-à-dire l'éveil et la réinsertion, c'est transdisciplinaire. En éveil ça se comprend très bien, parce que le sujet est éclaté donc on va l'aider à se réunifier, à redevenir un individu. Quand se pose le problème de la réinsertion, c'est la même chose. Ce sont des personnes qui connaissent ce qu'ils étaient avant, qui arrivent en réinsertion avec des compétences nouvelles. Tout a été redistribué. Ils ont un petit déficit, ils ne peuvent plus courir. Ils ont un problème d'attention, de concentration, de mémorisation, donc ils se présentent devant l'autre avec une lenteur.

Ils ont besoin d'une période de redécouverte de soi en situation, en étant accompagnés par une équipe spécialisée, c'est l'étape indispensable de réadaptation. Nous avons des appartements thérapeutiques. L'autre jour, l'animateur m'appelle trois fois le soir en disant : « Il y a une patiente qui "pète les plombs", elle crie, elle est très en colère, pour une histoire complètement débile. Je lui ai dit de mettre les légumes dans le pot-au-feu et puis elle s'est mise très en colère, elle est là en train de crier, elle est assise sur le canapé et elle crie. » Alors il me dit : « J'ai essayé de la raisonner gentiment, de la gronder, je ne sais plus quoi faire. » Je lui dis : « Mais laissez-la tranquille, il faut qu'elle se calme toute seule. » Et il me répond : « Oui, mais vous comprenez, c'est pour les autres

pensionnaires. » Le mercredi, je fais une réunion le matin, je vois la patiente et je lui demande : « Il se passe quelque chose parce que vous n'étiez pas comme ça avant et là on a l'impression que vous avez un seuil d'irritabilité qui est abaissé. Voyez, il faut qu'on arrive à trouver pourquoi. » On discute ensemble avec l'équipe et la personne, on trouve pourquoi. Ensuite, je dis : « Maintenant, je veux voir tout le monde, je veux voir les autres aussi, les autres colocataires. » Donc on rassemble tout le monde et je leur dis : « Alors il paraît que ça ne va pas trop en ce moment, E. vous pose des problèmes ? — Pas du tout, me disent-ils, on sait ce que c'est nous, nous aussi ça nous arrive de péter les plombs. » L'animateur avait projeté sur les autres ce que lui vivait avec cette femme. Il faut être hyper attentif pour accompagner les professionnels et réfléchir avec eux sur la façon de réagir lors de ces événements qu'ils peuvent vivre comme des atteintes personnelles.

Les mêmes droits que les autres pour les personnes en état d'éveil non-répondant ou en état pauci-relationnel

Ces personnes sont vivantes, leur état général est stable. On est parti de là, on s'est dit : « On ne va pas les traiter comme des malades », donc on va les traiter comme des citoyens du centre, ils ont les mêmes droits que les autres patients. Alors, on a le droit de les rencontrer dans le couloir, poussés dans de grands fauteuils. Ils ont leur salle qu'on a organisée comme dans les écoles avec des coins d'atelier : un atelier de développement de communication avec l'orthophoniste, un atelier de mobilisation au sol avec des tapis, un atelier de verticalisation, un atelier de reconnaissance d'objets et de personnes. Tous les matins, il y a réunion de tous les patients de l'éveil, y compris ceux qui sont non répondants. Ils sont introduits dans le groupe et vivent avec le groupe. C'est leur groupe d'appartenance. Ce qu'ils ne peuvent pas faire, un thérapeute « joker » va le faire avec eux, ils sont intégrés dans le groupe.

On se réunit tous les matins pour rappeler la date et faire l'appel : tout le monde est nommé. C'est un peu le modèle de l'école maternelle. Petit à petit, le regard se pose sur celui qu'on a appelé, et puis voilà, le groupe prend et la personne est bien introduite. Ça dure à peu près vingt minutes. À un moment, on avait dit qu'on travaillerait en pluridisciplinarité, qu'il y aurait une infirmière qui serait présente sur les activités de façon à rassurer les thérapeutes qui avaient peur, parce qu'à cette époque-là, il n'y avait pas encore les gastrostomies, il y avait des sondes naso-gastriques, ils avaient peur de tirer une sonde, que ça se passe mal, donc une infirmière était là pour rassurer l'équipe. Maintenant, on n'a plus d'infirmières, on a des thérapeutes, un kiné, un ergo, un orthophoniste...

Chacun a des ateliers, mais ce ne sont pas des ateliers imposés. On sait qu'ils doivent passer sur tous les ateliers, mais on les prend au moment favorable pour eux, c'est-à-dire que quelqu'un qui a envie de dormir, on va l'allonger dans un coin de repos dans la salle pour qu'il puisse dormir. Par contre, s'il a un œil ouvert et qu'on voit que ça l'intéresse, il va être pris par le thérapeute qui voit quelque chose. Ainsi, il n'y a pas que l'orthophoniste qui fait parler, ni que le kiné ou l'ergothérapeute qui fait bouger, l'orthophoniste peut faire bouger parce qu'à ce moment-là le patient a envie de bouger ou le kiné ou l'ergothérapeute qui fait parler parce qu'à ce moment-là le patient peut parler, a envie de parler. C'est le travail en transdisciplinarité. C'est très exigeant, car il faut être attentif à tous les instants et ne pas être prisonnier des protocoles. Projet ou programme pour les patients non répondants ou pauci-relationnels chroniques ? Il y a ici officiellement cinq places pour les personnes chroniques, mais ils sont, au début, mélangés aux patients d'éveil puis pris en charge en unité de réadaptation. On est obligé, vis-à-vis de l'ARS, de les répertorier, mais ils participent au programme de vie de tous les autres. Le problème c'est le terme de « projet », parce que le projet va dans le futur. Moi, je préfère « programme », parce qu'on peut l'adapter aux personnes. Le projet va vers la sortie, vers le futur. Je pense que dans une unité dédiée on doit avoir un programme et pas un projet.

Dire à des thérapeutes qu'ils font un programme de vie qualitatif pour les personnes, c'est un programme de vie qui les concerne aussi, c'est-à-dire : « on vit ensemble, on va vivre notre journée ensemble. » Cela concerne les professionnels aussi. On vit ensemble.

Ainsi lorsqu'ils font la cuisine, chacun peut faire quelque chose : casser un œuf et faire tomber l'œuf dans le saladier, c'est faire la cuisine. Ce n'est pas faire un mouvement pour rien. Après, on fait cuire le

gâteau et on le goûte, même si on ne peut pas manger, qu'on a une gastrostomie, on peut goûter le gâteau au chocolat qu'on a fait.

Parmi les thérapeutes, il y a le « joker ». Le joker est celui qui tourne dans la salle et qui prête son corps à celui qui ne maîtrise pas le sien. Les activités communes concrètes rassemblent tous les thérapeutes, tout le monde participe.

L'écriture assistée

Nous faisons aussi de l'écriture assistée. On enveloppe la personne, on lui met le stylo dans la main et on l'accompagne, on lui tient la main. On porte son bras et on lui coince le crayon dans la main. Ensuite, on ne suit que le mouvement qu'a fait la personne, parce qu'on s'est aperçu qu'en fait quand vous leur demandez d'écrire, il leur manque des mouvements de latéralité, donc ils empilent. Ce n'est pas qu'ils ne peuvent pas écrire, ils empilent les lettres. Le rôle de celui qui fait l'écriture assistée est de tenir la main et surtout, une fois que quelque chose est tracé, de déplacer la main pour que la suivante ne soit pas empilée sur l'autre. C'est très étudié, mais je n'en parle jamais, car on est tout de suite déconsidéré.

Il y a parfois un doute émis sur les professionnels, les gens se disent : « C'est vous qui écrivez, ce ne sont pas eux. » Nous, on est sûr que ce n'est pas le cas, que ce sont eux qui écrivent parce qu'il y a des choses qui sont écrites que le thérapeute ne sait pas. Par exemple, un jour un monsieur a écrit : « Je veux voir mes Mistinguetts. » On avait son papier, on le montre son épouse qui nous répond : « Ah, mais c'est comme ça qu'il appelle ses filles. » Cela avait du sens !

Après on a eu, de façon un peu triste un autre exemple. Celui d'une jeune patiente de 20 ans, qui écrivait. On commençait à parler de sortie et la famille nous dit : « On préférerait qu'elle soit plus près de nous. » À ce moment-là, on avait le droit d'envoyer dans des maisons de retraite des gens de 20 ans. La famille choisit une maison de retraite et on envoie la jeune fille. On l'envoie en maison de retraite un vendredi. Je passe aux urgences le lundi, je la retrouve aux urgences, trois jours après son départ. On me raconte : « Elle est venue ici en détresse respiratoire. » Je la reprends, et elle va beaucoup mieux : plus du tout en détresse respiratoire. Quelque temps après, elle écrit : « Je ne veux pas aller en maison de retraite, je veux mourir ici avec vous. » Là, on se dit que c'est le thérapeute qui a influencé son écriture. Elle fait un deuxième essai dans une maison de retraite pas très loin de la famille. Pareil, le lendemain elle était aux urgences. Et puis, on a une place qui se libère dans la MAS avec laquelle on travaillait et on lui dit : « Alors là tu seras bien, on connaît bien l'équipe de la MAS et on a confiance en elle. » On l'amène, on fait un protocole et, comme on les connaît bien, on l'accompagne. Elle y passe la journée avec l'ergothérapeute et quand elle revient, on programme un nouvel essai avec cette fois-ci une journée et une nuit, pour tester le terrain.

Tout se passe bien. Elle devait partir le lundi et on l'a retrouvée morte quatre jours avant dans son lit dans le service. Elle était allée jusqu'au bout et ce qu'elle avait écrit, c'était bien elle qui l'avait écrit, ce n'était pas le thérapeute.

Chez nous, c'est l'orthophoniste qui a commencé, elle faisait cela bien avant que ça se diffuse dans l'équipe. Après, il faut bien penser que ce qu'on les aide à écrire, ce que la personne écrit, c'est sa pensée du moment. On pense des choses quelquefois qui nous viennent à l'esprit et qu'on ne réalisera pas. Il y avait un patient qui nous avait écrit : « Je vais mourir demain. » Il n'est pas mort, après il a écrit autre chose, c'était sa pensée du moment. Il pensait à la mort. Il faut bien le prendre pour ce que c'est. Il y en avait un autre qui nous avait écrit : « Je ne veux plus aller à la maison. » S'il ne veut plus aller à la maison, il n'ira plus à la maison. Alors, l'épouse nous dit : « Bon, alors il vient passer le week-end à la maison. » Pour nous c'est délicat : « C'est-à-dire que euh... peut-être, on ne sait pas trop, on va voir, on va en reparler avec lui. » Finalement, trois jours plus tard, il voulait aller à la maison. Il a dû avoir quelque chose à dire à ce moment-là. Quelquefois, ça donne lieu à des sujets de réflexion. Un patient, notamment, avait écrit avec une kiné « job ». Elle lui dit : « Tu parles de ton travail, tu voudrais un petit travail ? », mais il fait « non ». Elle nous dit : « Ce n'est pas le travail, je ne sais pas pourquoi il a écrit job, pourtant il dit bien que c'est job. » Alors nous on se dit que c'est peut-être le Job de la Bible. Et nous voilà le soir à lire la Bible. Le lendemain, elle lui fait la proposition et il lui

écrit : « Je ne sais pas comment ça finit. » On a réuni tous les patients d'éveil, on a lu le Livre de Job et on a su comment ça finissait, finalement ça finit pas mal. Dans le groupe des patients d'éveil, il y en a trois ou quatre qui pleuraient. Ils n'avaient pas de communication verbale ou symbolique, mais ils ont eu des manifestations émotionnelles.

Il faut inventer tout le temps

On a également introduit la zoothérapie, ça fait un an. La zoothérapeute vient avec ses animaux. Elle a un lapin, des cochons d'Inde, une poule, des colombes, un chien. Ça se passe très bien. Elle a un gros chien à elle et un tout petit chien. Il y a des patients en éveil qui ne réagissent pas du tout aux chiens. Et puis l'autre jour, c'était avec un patient, anesthésiste de profession qui malheureusement est resté lourdement handicapé physiquement, son premier signe d'éveil a été avec ce gros chien. Ce chien est arrivé, il lui a mis les pattes sur les genoux et il a mis sa tête sur lui. Et lui, il était là avec les mains toutes déformées et on a vu ses mains qui s'approchaient de sa tête. On a eu des chats, mais le chat c'est indépendant, ça ne fait pas ce qu'on lui demande. Il faut être sélectionné par le chat, c'est différent. C'est le cas d'une chatte dans une maison collective où vivent quatre personnes. L'un d'entre eux fume du cannabis, dans sa chambre qui est son espace privé dans la maison. Son auxiliaire de vie ne s'en mêle pas. La chatte, depuis dix ans, fume du cannabis avec le patient, dès qu'elle le voit partir dans sa chambre, elle le suit.

La qualité de vie et l'équipe soignante : être heureux ensemble

On ne peut pas dire qu'il y ait de tensions à l'intérieur de l'équipe d'éveil. Si la personne ne se sent pas bien, elle s'en va, on a des démissions, mais on n'a pas de tensions, l'équipe d'éveil ne se déchire pas. Par contre, je sais que quand certaines personnes vont s'en aller, elles ne nous l'ont pas encore dit, mais les patients le savent. Comme dans toutes les équipes, c'est hétérogène, il y a des gens qui ont des personnalités différentes, mais ça ne se fait pas sur le dos du patient. Ça se fait naturellement.

Quelquefois quand on a l'opportunité, certains passent d'un secteur à l'autre, c'est possible et je dois vous dire que ce sont les meilleurs thérapeutes de la réadaptation qui sont passés par l'éveil. Certains de nos chefs de service (voire directeurs) ont fait toutes les sections, et ont commencé en éveil. Quand ils peuvent faire tout le circuit, ils sont excellents et ont un rôle pédagogique de qualité auprès de leurs équipes.

Si on parle de qualité de vie, il ne faut pas oublier que la qualité de vie, elle ne se vit pas tout seul et qu'il faut aussi qu'il y ait une qualité de vie de l'équipe, qu'elle puisse partager, qu'elle ait du plaisir à faire avec la personne. Moi, je dis qu'on vit ensemble et si on ne vit pas bien ensemble, personne ne sera heureux.

INDEX DES PRINCIPAUX SIGLES

AFTC : association de familles de traumatisés crâniens

AAH : allocation d'adulte handicapé

AMP : aide médico-psychologique

APA : activité physique adaptée

AP-HP : assistance publique-hôpitaux de Paris

APP : analyse de la pratique professionnelle

ARH : agence régionale d'hospitalisation

ARS : agence régionale de santé

AVC : accident vasculaire cérébral

CA : conseil d'administration

CPAM : caisse primaire d'assurance maladie

CRFTC : centre de ressources francilien du traumatisme crânien

CRS : *Coma Recovery Scale*

CRSR : *Coma Recovery Scale Revised*

CSSR : centre de soins de suite et de réadaptation

DGAS : direction générale de l'action sociale

DGS : direction générale de la santé

DHOS : direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DU : diplôme universitaire

EEG : électroencéphalographie

EPR : état pauci-relationnel

EVC : état végétatif chronique

GPE : gastrostomie percutanée endoscopique

HPN : hydrocéphalie à pression normale

IMC : infirmité motrice cérébrale

MAS : maison d'accueil spécialisé

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

MPR : médecine physique et de réadaptation

ORL : otho-rhino-laryngologie

RSI : revenu social d'insertion

RTT : réduction du temps de travail

SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAMU : service d'aide médicale d'urgence

SRPR : service de rééducation post-réanimation

SSR : service de suite et de réadaptation

TV : télévision

UNAFTC : union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés

USP : unité de soins palliatifs

WHIM : *Wessex Head Injury Matrix*



LIVRE BLANC

**État végétatif chronique, états pauci-relationnels
Regards croisés de familles et de professionnels
sur la vie au quotidien dans les unités dédiées**

Entretiens réalisés par :

Anne Boissel,
responsable scientifique de la recherche, maître de conférences
à l'université de Rouen Normandie, laboratoire du Centre de Recherche sur
les Fonctionnements et Dysfonctionnements,
Psychologiques, CRFDP (EA 7475), pour :

**Yves, fils
Claude, frère
Fabienne, mère
Isabelle, médecin**

**Jérôme, psychologue
Camille, médecin
Edwige Richer**

Florian Leblond,
ingénieur d'étude pour :

**Christine, mère
Jeanne, mère
Sylvie, assistante sociale**

**Claire, médecin
Laurie, aide-soignante**

Stéphanie Pinel-Jacquemin,
ingénieure d'étude, pour

Édith, épouse

Les entretiens ont été retranscrits par :

Marie-Aline Campet,
coordinatrice administrative de l'étude
« la vie au quotidien des personnes en état végétatif
chronique ou pauci-relationnel dans les unités dédiées
– Regards croisés des familles et des professionnels ».

Les entretiens ont été résumés par :

Yolande Verbist,
anthropologue, membre du Centre d'Etudes et
de Recherche en Inclusion Sociale/UMons - Belgique.

Anais Monchy,
docteure en lettres classiques.

Toutes les personnes citées ont relu leur témoignage et donné leur accord pour qu'il figure dans ce livre blanc. Tous les prénoms ont été changés pour les témoignages de familles et de professionnels. Les photos incluses dans cet ouvrage ne correspondent ni aux auteurs, ni à leurs proches. Nous remercions tout particulièrement le Docteur Kiefer qui a réalisé les photos, les familles et l'équipe de l'unité dédiée de l'Hôpital Nord 92 qui nous ont autorisé à les diffuser.