

Communiqué de Presse

Parution de l'étude : « La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique (EVC) ou en Etat Pauci-Relationnel (EPR) dans les unités dédiées, regards croisés des familles et des professionnels »

L'origine de l'étude et les partenaires impliqués :

L'**UNAFTC** (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés), **France Traumatisme Crânien** (Association nationale des professionnels intervenant auprès de ces blessés) et l'**Université de Rouen Normandie** rendent publics les résultats d'un travail de recherche destiné à appréhender la vie au quotidien des personnes dites en « état végétatif chronique » (EVC) ou en « état pauci-relationnel (EPR) » dans les unités qui leur sont dédiées. Ce travail, débuté en 2014, a consisté à croiser les regards des familles et des professionnels sur la vie quotidienne de ces personnes. Il a été réalisé par les chercheurs du laboratoire CRFDP de l'Université de Rouen-Normandie, sous la conduite d'Anne Boissel, maître de Conférences en Psychologie Clinique.

L'idée de cette recherche est née d'échanges que nous avons eus en 2012, en marge du diplôme universitaire « Prise en charge des personnes en état végétatif ou pauci-relationnel » de l'Université Jean Monnet de St Etienne. Cette formation universitaire a pour objectif principal de former les professionnels à une meilleure compréhension de ces états d'extrême vulnérabilité. Or 10 ans après la parution de la circulaire DHOS/DGS/DGAS du 3 mai 2002 « relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en EVC ou en EPR », nous nous demandions comment, au-delà des soins nécessaires, l'hôpital avait su investir un projet de vie pour ces personnes.

En effet une des difficultés rencontrées par les unités dédiées (dites aussi de proximité) est que la circulaire de 2002, leur demandait d'avoir une activité proche de celle du secteur médicosocial (dévolu à l'accompagnement des personnes handicapées) alors qu'elles appartiennent au secteur sanitaire (dévolu aux soins médicaux et paramédicaux) ce qui implique de mener conjointement un projet de vie et un projet de soins or l'association de ces deux objectifs sur un même lieu constitue une démarche encore inhabituelle.

Cette recherche s'inscrit pleinement dans les objectifs de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, le premier d'entre eux étant « *de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme.... par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque* ». Elle obéit aussi aux principes de la recherche émancipatoire, la représentation des familles étant associée à la réflexion méthodologique et au déroulement des travaux dans le cadre d'un comité scientifique composé, à parité, de professionnels et de représentants de familles. Nous voulions décrire et comprendre ce qui fait sens dans la vie de ces personnes, pour les proches qui les accompagnent et pour les professionnels qui en prennent soin.

Nos deux associations, l'UNAFTC et France Traumatisme crânien, ont décidé d'en faire un thème de travail conjoint et se sont associées à l'université de Rouen pour en concevoir la méthodologie. Anne Boissel nous a apporté ses compétences de chercheuse en psychologie et c'est avec elle que nous avons décidé d'appréhender ce qui constitue la vie de ces personnes qui ne s'expriment pas de manière conventionnelle, à partir du regard de ceux qui les accompagnent et prennent soin d'elles au quotidien.

La méconnaissance de ces états par ceux qui n'y ont pas été confrontés directement s'accompagne souvent d'un questionnement sur la qualité de vie de ces personnes voire sur le sens même de leurs vies. Ces interrogations qui trouvent leur origine dans l'émotion que ces situations suscitent, surviennent aujourd'hui dans un contexte sociétal particulier où nos contemporains s'interrogent plus sur les questions touchant à la « fin de vie » que sur la manière d'accompagner les personnes sévèrement handicapées confondant même à certains moments les deux situations montrant ainsi à quel point la méconnaissance et les « idées reçues » sont grandes.

La méthodologie de l'étude :

La méthodologie de la recherche repose sur des entretiens et des questionnaires et comprend deux phases complémentaires : une phase « qualitative » qui décrypte le contenu des entretiens et une phase « quantitative » qui exploite les réponses aux questionnaires adressés aux proches et aux professionnels et compare les résultats après une analyse statistique. Les constats de la phase qualitative ont été validés par la phase quantitative qui a recueilli un grand nombre de réponses : 800 questionnaires ont été envoyés (400 familles et 400 professionnels) avec des taux de réponse considérables (41% pour le questionnaire familles et 55% pour celui des professionnels). Cet intérêt constitue en lui-même un résultat important traduisant le besoin pour les familles et les professionnels, de s'exprimer sur ce qu'ils vivent au quotidien.

La recherche a un sous-titre : « Regards croisés des familles et des professionnels ». L'expression « regards croisés » revêt dans ce contexte une importance particulière qui nécessite quelques précisions. En effet le mot « regard » a deux significations qui se superposent tout au long des entretiens. Comme verbe il désigne le fait de regarder, d'orienter les yeux vers la personne ou la situation que l'on veut observer ou décrire tandis que comme nom il désigne plutôt l'expression des sentiments et des émotions qui nous animent. Ainsi le regard peut-il être bienveillant, empathique, inquiet, professionnel, fuyant attentif ou indifférent ...

Les résultats et « livrables » :

La situation des personnes présentant une altération sévère et durable de la conscience est encore mal connue. Les progrès importants réalisés ces dernières années dans les domaines de l'imagerie et de l'électrophysiologie permettent aujourd'hui de mieux comprendre les dysfonctionnements cérébraux mais leur correspondance avec les états cliniques reste à mieux préciser. Où place-t-on le « curseur » de la communication ? Et celui de la « conscience »? Ce travail apporte un éclairage intéressant par le grand nombre et la richesse des observations.

En pratique l'étude rapporte un très grand nombre d'échanges parfois non verbaux entre familles et patients, soignants et soignés, familles et soignants, familles entre elles, professionnels entre eux et l'équipe de Madame Boissel a ordonné la lecture de tous ces contacts relationnels ce qui permet d'avoir un aperçu réaliste de ce que nous voulions approcher.

Elle montre que les professionnels ont développé un véritable savoir-faire dans ces unités créées en 2002 par une simple circulaire ministérielle. Elle montre aussi que les relations entre les professionnels et les familles sont, le plus souvent, empruntées de respect mutuel net de confiance

A l'heure où certains se demandent s'il est bien raisonnable de laisser vivre ces personnes, il n'est pas sans intérêt de prendre connaissance de ces résultats..

Les « livrables » attendus permettront de nourrir une réflexion sur les attentes, les besoins, les attitudes à proscrire, les bonnes pratiques à promouvoir.....

L'étude est disponible sur les sites :

www.traumacranien.org, www.france-traumatisme-cranien.fr, www.univ-rouen.fr

- La phase exploratoire de ce travail s'est révélée tellement riche que nous en avons tiré un livre blanc que nous publions simultanément. Il rassemble des témoignages de vie saisissants et questionne notre société sur l'attention qu'elle porte aux plus vulnérables..
- Un colloque de restitution présentant les résultats de cette recherche a été organisé par les 3 partenaires le 3 octobre 2018 à Paris au ministère des solidarités et de la santé

Nos soutiens :

Pour mener à bien ce travail il a fallu rechercher des fonds et l'intérêt des financeurs potentiels a été favorable.



La CNSA s'est immédiatement intéressée à nos travaux, considérant qu'ils concernaient des personnes à la frontière entre les secteurs sanitaire et le médico-social.



La FIRAH a soutenu l'intérêt d'une recherche appliquée associant les familles, et visant à explorer le projet de vie de ces personnes, en vue d'en tirer des informations susceptibles d'améliorer leur prise en charge.



La Fondation des Gueules Cassées,



Fondation Michelham



Le GRR (Grands Réseaux Recherche) de Normandie

Des dons privés ou associatifs ont également soutenu ce travail.

On juge une société à sa capacité à accompagner les plus fragiles de ses membres : gageons que ce travail contribuera à questionner l'humanité de la nôtre.

Philippe PETIT
Coordinateur
Administrateur
de l'UNAFTC

François TASSEAU
Président de
France Traumatisme
Crânien

Anne Boissel
responsable scientifique
laboratoire CRFDP
équipe « Vulnérabilités »
Université Rouen-Normandie

Contact Médias :

Marie-Christine Cazals tel : 06 62 09 51 08, mail : marie-christine.cazals@orange.fr



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



UNIVERSITÉ
DE ROUEN
N O R M A N D I E



A propos de l'UNAFTC :

L'UNION Nationale des Associations de Famille de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés a été créée en 1986 à l'initiative de quelques familles. En 2006 l'UNAFTC a signé une convention de partenariat avec l'association des professionnels médicaux « France Traumatisme Crânien ». L'UNAFTC fédère aujourd'hui 52 AFTC (Associations départementales), 86 Etablissements et Services dédiés à la prise en charge des traumatisés crâniens et 41 GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) portés par des personnes cérébro-lésées.

Ses objectifs :

- Rompre l'isolement et améliorer l'information des blessés et des familles sur les droits et les moyens pour soigner, rééduquer, former, réadapter à la vie scolaire, professionnelle ou sociale des traumatisés crâniens et défendre leurs intérêts et leurs droits décrits notamment par la loi du 11 février 2005 et ses décrets.
- Sensibiliser les instances de décision : médicales, juridiques, administratives et politiques sur la spécificité de la prise en charge des personnes cérébro-lésées.
- Susciter la création d'établissements, de services, de GEM, de loisirs et de logements appropriés aux besoins spécifiques des traumatisés crâniens et cérébro-lésés.
- Participer à la politique de prévention des accidents de la voie publique et de la vie.
- Soutenir et participer à tous les domaines de la recherche

A propos de France Traumatisme Crânien :

France Traumatisme Crânien est l'association nationale des professionnels au service des personnes victimes de traumatisme crânien. Elle a été créée en 1990 après la création de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatismes Crâniens (UNAFTC). C'est une association loi 1901 reconnue d'intérêt général.

L'association, qui travaille en partenariat avec les associations de familles, prône la synergie des différents champs professionnels et agit selon plusieurs modalités :

- L'information par le biais de son site www.france-traumatisme-cranien.fr
- La formation par l'organisation de forums et de colloques qui ont lieu à Paris et en Province et qui traitent de questions d'actualité.
- La participation à des actions de santé publique : prévention du « syndrome du bébé secoué », « traumatisme crânien léger »...
- Le soutien à la recherche clinique par l'attribution chaque année d'une bourse France Traumatisme Crânien/SOFMER.

Le Conseil d'Administration de l'association est composé de 24 membres, représentant différents corps professionnels (médecins, ergothérapeute, assistant du service social, assureur, avocat).

A propos du laboratoire CRFDP : CENTRE DE RECHERCHE SUR LES FONCTIONNEMENTS ET DYSFONCTIONNEMENTS PSYCHOLOGIQUES, Equipe d'Accueil 7475 de l'Université de Rouen-Normandie :

Le CRFDP est l'équipe d'accueil de psychologie de l'université Rouen Normandie, Cette unité de recherche développe ses travaux dans toutes les disciplines de la psychologie (psychologie développementale, cognitive, sociale, du travail et des organisations, clinique et psychopathologique) et des neurosciences.

Ses travaux sont centrés sur l'humain, du normal au pathologique. Le « handicap », est un axe transversal aux différentes équipes du laboratoire. Les fonctionnements et les dysfonctionnements psychologiques sont abordés dans leur dimension cognitive, émotionnelle et sociale et neuro-développementaux de la naissance aux personnes âgées. Les travaux tiennent compte des préoccupations sociétales, en santé, en éducation, en travail et organisations dans une perspective d'applications, notamment dans les secteurs de santé mentale et du handicap.