

# LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

Regards croisés des familles et des professionnels



**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



## Table des matières

Table des matières .....	2
<b>1 Annexe 1 : Bibliographies.....</b>	<b>3</b>
1.1 Bibliographie Rapport final.....	3
1.2 Bibliographie descriptive partielle (issue de la revue de la littérature. S.Pinel-Jacquemin).....	5
<b>2 Annexe 2 : Guides d'entretien phase qualitative .....</b>	<b>15</b>
2.1 Grille d'entretien à destination des familles .....	15
2.2 Grille d'entretien à destination des professionnels.....	15
<b>3 Annexe 3 : Formulaire de consentement phase qualitative.....</b>	<b>15</b>
3.1 Formulaire de consentement à destination des familles.....	15
3.2 Formulaire de consentement à destination des professionnels .....	15
<b>4 Annexe 4 : Lettre de présentation de l'étude phase qualitative .....</b>	<b>15</b>
4.1 Lettre de présentation à destination des familles.....	15
4.2 Lettre de présentation à destination des professionnels .....	15
<b>5 Annexe 5 : L'arbre thématique.....</b>	<b>15</b>
<b>6 Annexes 6 : Phase questionnaires .....</b>	<b>15</b>
6.1 Questionnaire à destination des familles.....	15
6.2 Questionnaire à destination des professionnels .....	15
6.3 Lettre d'accompagnement des questionnaires .....	15
6.4 Mail de confirmation à nos contacts du fichier unités .....	15
6.5 Mail d'information du retard pris pour envoi questionnaires aux unités .....	16
6.6 Relance mi-juin auprès des unités.....	16
6.7 Fichier de 138 unités dédiées.....	16
<b>7 Annexes 7 : Les figures (F.Leblond) .....</b>	<b>17</b>
7.1 Figure N°1 - Données socio-démographiques familles.....	17
7.2 Figure N°2 - Caractéristiques des personnes en EVC/EPR indiquées par les familles (variables qualitatives) .....	18
7.3 Figure N°3 – Caractéristiques des personnes en EVC/EPR indiquées par les familles (variables quantitatives) .....	18
7.4 Figure N°4 – Étiologie en fonction du sexe .....	19
7.5 Figure N°5 – Données socio-démographiques professionnels.....	19
7.6 Figure N°6 – Caractéristiques des personnes en EVC/EPR données par les professionnels .....	20
7.7 Figure N°7 – Informations sur les unités dédiées données par les professionnels	20
7.8 Figure N°8 – Représentations de la communication expressive .....	21
7.9 Figure N° 11 – Les modalités relationnelles et communicationnelles employées .....	21
7.10 Figure N°13 – Représentation de la fréquence des soins .....	22
7.11 Figure N°14 – Organisation des soins.....	23
7.12 Figure N°15 – Ce que font les personnes en EVC/EPR en dehors des soins....	24
7.13 Figure N°16 – Autres éléments sur les activités hors soins .....	25
7.14 Figure N°17 – Mise en place d'un projet de vie.....	25
7.15 Figure N°18 – L'unité dédiée et son environnement .....	26
7.16 Figure N°19 – Les familles et l'unité dédiée.....	26

7.17	Figure N°20 – Les moyens perçus.....	27
7.18	Figure N°21 – Place et rôle des familles .....	28
7.19	Figure N°22 – Point de vue des familles sur leur participation aux soins.....	28
7.20	Figure N°23 – Représentations des relations avec les professionnels indiquées par les familles .....	29
7.21	Figure N°24 – Représentations des relations avec les familles indiquées par les professionnels .....	29
7.22	Figure N°25 – L'impact psychologique rapporté par les familles .....	30
7.23	Figure N°26 – L'impact sur le réseau social des familles.....	30
7.24	Figure N°27 – Les sources de soutiens perçus chez les familles .....	31
7.25	Figure N°28 – Des découvertes nouvelles chez les familles .....	31
7.26	Figure N°29 – L'impact psychologique en fonction de la profession .....	31
7.27	Figure N°30 – L'impact psychologique chez les professionnels .....	32
7.28	Figure n°31 – Impact psychologique en fonction des difficultés perçues par les professionnels .....	32
7.29	Figure N°32 – Les sources de soutien perçues par les professionnels.....	33
7.30	Figure N°33 – Des découvertes nouvelles chez les professionnels .....	33
	Figure N°34 – De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des familles.....	34
7.31	Figure N°35 – De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des professionnels .....	35
7.32	Figure N°36 – Centralité locale, données familles .....	36
7.33	Figure N°37 – Centralité locale, données professionnels .....	37
7.34	Figure N°38 – Centralité globale, données familles .....	38
7.35	Figure N°39 - Centralité globale, données professionnels.....	39

## 1 Annexe 1 : Bibliographies

### 1.1 Bibliographie Rapport final

1. Bréchon, P. (Ed.). (2011a). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
2. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel: paragraphe 3 du cahier des charges, nature des soins
3. Covelli, V. et al. (2014). A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state : The time gap experience. *The Scientific world Journal*, 9 p.
4. Descheneaux, F., Bourdon, S., & Baribeau, C. (2005). Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0. *Les cahiers pédagogiques de l'Association pour la recherche qualitative*, 1-45.
5. Giacino, J. T., & Zasler, N. D. (1995). Outcome after severe traumatic brain injury : Coma, the vegetative state, and the minimally responsive state. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*.

6. Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., ... & Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349-353.
7. Giacino, J. T., Zasler, N. D., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., & Filley, C. M. (1997). Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(4), 79-89.
8. Laureys, S., Celesia, G. G., Cohadon, F., Lavrijsen, J., León-Carrión, J., Sannita, W. G., ... & Dolce, G. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC medicine*, 8(1), 68.
9. Makamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives*, 26 (1), 110-138.
10. Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : ESF éditeurs.
11. Multi-Society Task Force on PVS. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. *New England Journal of Medicine*, 330 (first of two parts), 1499-1508.
12. Pagani, M., Giovannetti, A. M., Covelli, V., Sattin, D., & Leonardi, M. (2014a). Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 21(3), 214-222.
13. Pagani, M., Giovannetti, A. M., Covelli, V., Sattin, D., Raggi, A., & Leonardi, M. (2014b). Physical and mental health, anxiety and depressive symptoms in caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. *Clinical psychology & psychotherapy*, 21(5), 420-426.
14. Paillé, P. (1996). Recherche heuristique (p. 195). A. Mucchielli (Éd.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
15. Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd.* Armand Colin.
16. Tasseau, F. (2005, June). Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique. In *Annales francaises d'anesthesie et de reanimation* (Vol. 24, No. 6, pp. 683-687). Elsevier Masson.
17. Tasseau, F., Boucand, M. H., Le Gall, J. R., & Verspieren, P. (1991). États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques. ENSP éditeur, Rennes
18. Vigouroux R. Etats actuels des aspects séquellaires graves dans les traumatismes crâniens de l'adulte. *Neurochirurgie* 1972; 18, suppl.2: 25-46

## 1.2 Bibliographie descriptive partielle (issue de la revue de la littérature. S.Pinel-Jacquemin)

1. **Arif-Rahua, M. & Grap, M. J. (2010). Facial expression and pain in the critically ill non-communicative patient: State of science review. *Intensive and Critical Care Nursing, 26, 343-352.***

Ces auteurs souhaitent vérifier la force du lien entre les instruments d'évaluation des expressions faciales et la souffrance ressentie par les patients non communiquant atteints de maladie chronique.

2. **Bastianelli, A., Gius, E., & Cipolletta, S. (2014). Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state: A pilot study. *Journal of Health Psychology, 1-9.***

L'évolution dans le temps de la qualité de vie, du trouble de deuil prolongé et de la pression familiale des aidants naturels de patients EVC/EPR italiens est examinée dans cet article.

3. **Bernat, J. L. (2013). Re: Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. *Neurology, 81(5), 513.***

Cet expert en éthique approfondit la discussion sur ce que signifie « être conscient » et souligne la différence entre le diagnostic de Yu *et al.* de "syndrome d'éveil répondant" et celui d'état de conscience minimale ainsi que les rôles tenus par les EEG et IMR fonctionnelles dans l'évaluation neurologique de ces états.

4. **Buxton, D., Clancy, S., & O'Malley, P. (2013). Working with families perceived as difficult. *Pediatr Ann., 42(4), 167-71.***

Les auteurs s'intéressent aux difficultés rencontrées dans les relations entre les soignants et les aidants naturels de patients EVC/EPR.

5. **Cipolletta, S., Gius, E., & Bastianelli, A. (2014). How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. *Brain Injury, 28(1), 92-6.***

Les auteurs examinent ici la variation de la charge des aidants naturels de patients EVC/EPR en fonction des stratégies de coping adoptées.

6. **Cruse, D., Gantner, I., Soddu, A., & Owen, A. M. (2014). Lies, damned lies and diagnoses: Estimating the clinical utility of assessments of covert awareness in the vegetative state. *Brain Inj, Early Online: 1-5.***

<http://www.owenlab.uwo.ca/pdf/2014%20-%20Cruse%20-%20Brain%20Injury%20-%20Lies%20damned%20lies.pdf>

Cette étude démontre qu'à cause de la nature des tests statistiques et de l'absence de définition « absolue » de la conscience, il est impossible de calculer des mesures conventionnelles d'utilité clinique – sensibilité et spécificité – pour le diagnostic sur la simple base de neuroimages fonctionnelles obtenues lors du suivi d'une commande par le patient. Néanmoins il s'avère crucial de déterminer de telles mesures afin de pouvoir faire connaître avec sagesse les ressources cliniques valables. Cet article propose plusieurs directives alternatives pour l'estimation de l'utilité clinique.

- 7. Cruzado, J. A. & Elvira de la Morena, M. J. (2013). Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 27(7-8), 793-98.**

Dans cet article, ce sont la détresse (anxiété et dépression) des aidants naturels de patients EVC/EPR espagnols qui sont examinés.

- 8. Di Perri, C., Thibaut, A., Heine, L., Soddu, A., Demertzi, A., & Laureys, S. (2014). Measuring consciousness in coma and related states. *World Journal of Radiology*, 6(8), 589-897.**

La conscience est un concept ambigu qui échappe à toujours à toute définition universelle. Un certain nombre d'études récentes éclairent la difficulté de faire un diagnostic pour les patients souffrant de troubles de la conscience altérée qui ne soit basé que sur des évaluations comportementales. Les auteurs de cette contribution proposent un aperçu des techniques de neuroimagerie utiles dans l'évaluation de ces troubles. De telles techniques doivent permettre de faciliter la compréhension du fonctionnement cérébral en situation d'inconscience et d'améliorer l'évaluation des habiletés cognitives de ces patients en apportant des indicateurs à la fois de diagnostic et de pronostic.

- 9. Drayson, Z. (2014). Intentional Action and the Post-Coma Patient. *Topoi*, 33(1).**

Détecter la conscience chez un patient sortant de l'état de coma est problématique dans la mesure où les attributions classiques de conscience reposent sur des interprétations de mouvements corporels en tant qu'actions intentionnelles. Des travaux d'imagerie fonctionnelle récents suggèrent que l'on peut attribuer une conscience à certains patients en état végétatif en interprétant leur activité cérébrale comme une action mentale intentionnelle. Ainsi, Drayson propose de changer de focus et de passer de l'interprétation de comportements moteurs comme action corporelle intentionnelle à l'interprétation de l'activité neuronale comme action mentale intentionnelle, tout en réfléchissant aux problèmes philosophiques soulevés par l'interprétation des données de neuroimagerie.

**10. État végétatif chronique ou pauci relationnel Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie. Dossier du Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), 13 février 2014.**

Cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie initiée dans le cadre d'un partenariat avec le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), a pour objet d'apporter quelques repères dans un débat qui ignore parfois certaines situations justifiant, tout autant que d'autres, un éclairage à la fois éthique et politique.

**11. Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.**

Les auteurs proposent un modèle de qualité de vie qui intègre des indicateurs à la fois objectifs et subjectifs, une large gamme de domaines de vie et de valeurs individuelles. Ce modèle permet des comparaisons objectives entre des situations de groupes spécifiques et ceux qui relèvent de la norme. Les auteurs relèvent le consensus existant sur le fait que la qualité de vie est un concept multidimensionnel couvrant au moins 5 dimensions: le bien-être physique, le bien-être matériel, le bien-être social, le bien-être émotionnel, et le développement et les activités.

**12. Fenech, A., & Baker, M., (2008). Casual leisure and the sensory diet: a concept for improving quality of life in neuropalliative conditions. *NeuroRehabilitation*, 23 (4), 369-376.**

Cette étude de cas décrit le style de loisirs de deux patients en situation neuropalliative qui s'estiment satisfaits de leur temps de loisirs et dont les activités de loisirs sont basées sur de la stimulation sensorielle des cinq sens entraînant de la proprioception et de la stimulation vestibulaire en retour. Elle évalue le concept de loisirs comme moyen de donner du sens à la vie et par conséquent d'améliorer la qualité de vie. Elle suggère une plus grande utilisation des régimes sensoriels existants dans le domaine palliatif et propose des perspectives pour la recherche future dans le but d'apporter des opportunités de loisirs décontractés aux individus souffrant de dysfonctionnements cognitifs sévères afin d'améliorer leur qualité de vie.

**13. Gégout, N. (2008). Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci relationnel : La position reconnue des proches, un impératif éthique de démocratie du soin. *Espace éthique*, Editorial Juillet 2008.**

<http://rsp-66.fr/wp-content/uploads/2013/02/Annexe-RPP-20-03-2012-Les-familles-de-patients-en-%C3%A9tat-v%C3%A9g%C3%A9tatif-chronique-ou-pauci-relationnel.pdf>

La pathologie EVC/EPR est en quelque sorte hors du commun. Elle ne s'inscrit pas dans un schéma classique évolutif : une période de soins qui déboucherait sur une amélioration attendue. Chez ces patients, de graves lésions cérébrales peuvent être à l'origine d'un coma. Ils sont sortis de celui-ci, mais les blessures de leur encéphale sont définitives. En effet, le handicap de ces patients est majeur. Il faut donc affronter les proches avec ce verdict implacable : « *pas vraiment mort, [...] mais plus vraiment en vie* ». Les limites entre la mort et la vie semblent abolies. L'auteur appréhende le traumatisme familial lié à l'accident comme entraînant un déséquilibre familial majeur, un remaniement de tous les liens.

**14. Gégout, N. (2010). Au-delà du traumatisme : situation en suspens, famille en mouvement. *Thérapie Familiale*, 31(3), 233-248.**

L'auteur s'intéresse ici aux réactions de la famille "engendrées par la brutalité de l'évènement" et aux sentiments qu'il provoque. Il décrit les mécanismes de défense mis en place et le ressenti de chacun des membres de la famille, avec ses conséquences pour l'entourage professionnel, notamment. Les différents processus et les différentes étapes, par lesquels passe la famille, sont décrits dans cette contribution afin d'apporter davantage d'éclaircissements et de compréhension aux réactions de la famille et de permettre aux professionnels soignants de ne pas en être déstabilisés.

**15. Giovannetti, A. M., Leonardi, M., Pagani, M., Sattin, D., Raggi, A. (2013). Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. *Acta Neurol Scand*, 127, 10-18.**

Cette étude vise à évaluer les différences dans la charge occasionnée pour les aidants naturels par le soin des patients en état végétatif (EVC) et ceux en état de conscience minimale ou pauci-relationnel (EPR).

**16. Gosseries, O., Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M-A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A., Laureys, S., & Schnakers, C. (2012). Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 26(12), 1493-99.**

L'objectif de cette étude est d'évaluer la présence de *burnout* chez des professionnels soignants en charge de patients souffrant de troubles de la conscience altérée et travaillant dans des centres de réadaptation ou des unités de soins.

**17. Guétin, S., Soua, B., Voiriot, G., Picot, M.-C., & Hérisson, C. (2009). Intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété-dépression : étude observationnelle chez des patients cérébrolésés traumatiques institutionnalisés. *Annales de Réadaptation et de Médecine physique*, 52, 30-40.**



Les auteurs évaluent l'intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété-dépression dans la prise en charge de 13 patients cérébrolésés traumatiques français (*Glasgow Coma Scale* de 3 et 4) institutionnalisés en foyer d'accueil médicalisé.

- 18. Holland, S., Kitzinger, C. & Kitzinger, J. (2014). Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and expert. *Medicine, Health Care, And Philosophy*, 17(3), 413-423.**

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4078237/>

Certains patients cérébrolésés se retrouvent en état végétatif chronique, c'est-à-dire en ayant perdu de manière irréversible leur capacité de conscience, tout en ayant conservé leurs fonctions végétatives comme la respiration non assistée. Les auteurs discutent ici de la nature contradictoire de cet état végétatif et de la catégorie diagnostic qui le représente, ainsi que de la question du statut ontologique des patients. Sont-ils morts ou en vie, sont-ils dans un état intermédiaire ? A l'aide de données empiriques tirées d'entretiens avec les aidants naturels et des experts, ils soutiennent le point de vue selon lequel l'état ontologique des patients EVC n'est pas clair : ils ne sont pas vraiment morts, ni vraiment en vie. Ils s'intéressent aussi à la façon dont doivent être traités ces patients sur le plan pratique et indiquent que les objections d'autorisation d'une euthanasie active pour ces patients en EVC sont affaiblies par leur statut ontologique bien spécifique.

- 19. Jox, R. J., Bernat, J. L., Laureys, S., & Racine, E. (2012). Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. *The Lancet Neurology*, 11(8), 732-8.**

Il s'agit d'une actualisation des connaissances sur les progrès diagnostiques et thérapeutiques récents dans les troubles de la conscience, avec comme toile de fond les aspects éthiques et sociaux devant être pris en compte en réponse aux demandes de nouvelles procédures et d'interventions thérapeutiques dans les troubles de la conscience

- 20. Laureys, S., Owen, A. M. & Schiff, N. D. (2004). Brain function in coma, vegetative state and related disorders. *The Lancet Neurology*, 3, 537-546.**

Les auteurs passent en revue les critères nosologiques et la base neuroanatomique pour la mort cérébrale, le coma, l'état végétatif, l'état paucirelationnel et le *locked-in syndrom*. La neuroimagerie fonctionnelle apporte des informations nouvelles sur le fonctionnement de l'activité cérébrale de ces patients. Les mesures du métabolisme et

des activations cérébrales en réponse à des stimulations sensorielles avec des techniques PET, IRM et des méthodes électrophysiologiques peuvent apporter des précisions sur la présence, le degré, et la localisation de certaines fonctions cérébrales encore en activité. Cependant l'utilisation de ces techniques avec des patients EVC/EPR est complexe au plan méthodologique et nécessite des analyses qualitatives et une interprétation prudentes. De plus, le cadre éthique pour guider la recherche sur ces patients doit encore être précisé.

- 21. Leonardi, M., Giovannetti, A. M., Pagani, M, Raggi, A. & Sattin, D. (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*, 26(10), 1201-1210.**

L'objectif de cette étude est d'évaluer la charge des aidants naturels de patients atteints de troubles de la conscience en tenant compte de leurs difficultés psychosociales, de leur état de santé et des aspects financiers.

- 22. Leonardi, M., Pagani, M., Giovannetti, A. M., Raggi, A., & Sattin, D. (2013). Burnout in healthcare professionals working with patients with disorders of consciousness. *Work*, 45, 349-356.**

Il s'agit ici d'évaluer la prévalence de *burnout*, un syndrome professionnel provoqué par le stress, chez les professionnels de santé et les travailleurs sociaux en charge de patients EVC/EPR dans des institutions de soins immédiats et à long terme. Le burnout couvre la perception d'un épuisement professionnel, une certaine dépersonnalisation et un sentiment de manque dans son accomplissement personnel.

- 23. Liberati, G. (2014). Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: A review of the statistical evidence. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(865).**

Cet auteur questionne, dans une revue scientifique solide, la question de la démarcation entre les états végétatifs chroniques et les états paucirelationnels.

- 24. Moretta, P., Estraneo, A., De Lucia, L., Cardinale, V., Loreto, V., & Trojano, L. (2014). A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clin Rehabil*, 28(7), 717-725.**

Cette étude s'intéresse à la détresse psychologique des aidants naturels de patients souffrant de trouble de la conscience altérée. A l'admission, une symptomatologie dépressive a été trouvée chez 20/24 aidants naturels, ainsi que de hauts niveaux d'anxiété pour 16 d'entre

eux, et des dérèglements psychophysiologiques pour 10 participants à l'étude ; 8 aidants naturels (32%) avaient un trouble du deuil prolongé. Les scores aux questionnaires ne différaient pas selon les proches de patients EVC ou EPR. L'étude longitudinale (n = 18) indique une croissance progressive et statistiquement significative de la charge émotionnelle des aidants naturels pendant la durée de l'hospitalisation, tandis que les autres variables ne changent pas significativement.

**25. Naci, L., Owen, A. M. (2013). Making every word count for nonresponsive patients. *JAMA Neurol.*, 70(10), 1235-41.**

L'objectif de cette étude est de tester si l'attention auditive sélective peut être utilisée pour détecter des signes de conscience et pour communiquer avec des patients ne pouvant se mouvoir. Il s'agit d'une étude de cas portant sur 3 patients sévèrement cérébrolésés, 2 en EPR et 1 en EVC. Des données d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle ont été alors obtenues, démontrant l'habileté des patients à suivre une commande et à communiquer (1 patient EVC et 1 patient EPR étaient capables de guider leur attention pour communiquer leurs réponses de façon répétitive sur un mode binaire oui/non).

**26. Nettleton, S., Kitinger, J., & Kitinger, C. (2014). A diagnostic illusory? The case of distinguishing between "vegetative" and "minimally conscious" states. *Soc Sci Med.*, 116, 134-41.**

Cet article propose un concept intitulé "le diagnostic illusoire" afin de bien capturer les ambiguïtés, les différentes complexités et les tensions, que les impératifs biomédicaux de nommer et de classer ces patients, induisent. Ce concept émerge de lecture de débats dans les journaux médicaux tout au long d'une analyse de données qualitatives générées par l'étude des compte-rendus des proches de patients impliqués dans leur soins au Royaume-Uni : aidants naturels (N = 51); neurologues (N = 4); avocats (N = 2) et autres (N = 5).

**27. Peterson, A., Naci, L., Weijer, C., & al. (2013). Communicating with the minimally conscious patient: a principled argument, but not a practical one. *Am J Bioeth Neurosci*, 4(1), 52-3.**

En réaction à un article, ces auteurs posent les limites des nouvelles techniques d'imagerie cérébrale, en particulier dans la perspective de la communication avec les patients EVC/EPR.

**28. Petry, K. & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 28-38.**

L'objectif de cette étude est d'explorer une procédure pour préciser les profils individuels de la façon dont les patients sévèrement handicapés

expriment le plaisir et le déplaisir. Bien que des corrélations significatives aient été trouvées entre les observations des parents, des travailleurs sociaux et des chercheurs, chacun apporte sa contribution pour permettre l'identification de ces expressions affectives. Les patients sévèrement handicapés utilisent spécifiquement des sons et les expressions faciales pour exprimer le plaisir et le déplaisir ainsi qu'une humeur positive ou négative.

- 29. Polinder, S., Haagsma, J. A., Belt, E., Lyons, R. A., Erasmus, V., Lund, J., & van Beeck, E. F. (2010). A systematic review of studies measuring health-related quality of life of general injury populations. *BMC Public Health*, 10, 783-795.**

Cette revue systématique de la littérature rassemble une vaste gamme d'outils destinés à évaluer la qualité de vie des patients lésés. Les auteurs, spécialistes de santé publique, proposent quelques recommandations aux chercheurs désireux de travailler sur ce sujet.

- 30. Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., et al. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *Plos Medicine*, 6(8), 1-12.**

<http://www.plosmedicine.org/article/fetchObject.action?uri=info:doi/10.1371/journal.pmed.1000121&representation=PDF>

Le deuil est une expérience universelle et son association avec un excès de morbidité et de mortalité est bien établie. Néanmoins, le chagrin peut devenir une préoccupation de santé sérieuse pour certains proches. Pour de tels individus, le chagrin intense persiste, est pénible et handicapant et peut répondre à des critères de troubles psychiques distincts. Actuellement, le chagrin n'est pas reconnu comme un trouble psychique dans le DSM-IV ou ICD-10. Le but de cette étude était de déterminer la validité psychométrique de critères pour ce trouble de deuil prolongé (PGD ou *Prolonged Grief Disorder*) pour améliorer son dépistage et le traitement potentiel d'individus endeuillés à risque intensifié de détresse persistante et de dysfonctionnement.

- 31. Puggina, A. C., Paes da Silva, M. J., Schnakers, C., & Laureys, S. (2012). Nursing care of patients with disorders of consciousness. *J Neurosci Nurs.*, 44(5), 260-70.**

La gestion des patients sévèrement cérébrolésés constitue un dilemme social, économique et éthique aussi bien qu'un défi réel pour le personnel soignant, dans la mesure où il requiert une expertise spécifique. L'objectif de cet article est d'explorer les aspects du soin médical chez les patients sortant d'une phase de coma, comme les difficultés de diagnostic, la perception résiduelle, l'évaluation clinique,

le soin et la gestion, la communication avec le patient et la famille. Le soin médical des patients EVC/EPR doit être particulier et spécifique pour diverses raisons, telles que la complexité du diagnostic, le problème d'inconscience ou le manque de démonstration de conscience, l'évaluation clinique extrêmement complexe, la gestion quotidienne de patients en total dépendance, la communication avec les patients qui requiert une attention spéciale et la formation des professionnels soignants qui demande plus de sensibilité et une implication complète de l'équipe.

**32. Ronen, G. M., & Rosenbaum, P. L. (2013). Health outcomes measurement: concepts, guidelines and opportunities. *Handb Clin Neurol.*, 111, 5-41.**

Les auteurs s'intéressent ici à la reconnaissance de tous les aspects du fonctionnement et de la qualité de vie des patients EVC/EPR en plus des dimensions biomédicales de ces troubles. Ils trouvent que la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (*International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)*) est un cadre conceptuel utile pour penser et comprendre les différentes dimensions de la santé. Ils en apprécient la valeur heuristique comme stimulus pour considérer une gamme de résultats de ces individus. La qualité de vie ou la qualité de vie en lien avec la santé couvrent les dimensions supplémentaires perçues qui sont si importantes pour la valorisation personnelle, les aspirations et la satisfaction de sa santé tout au long de la vie de ces patients. Afin de mesurer les résultats individuels, cliniques ou de recherche il est essentiel de se poser clairement les bonnes questions avant de sélectionner tout type d'outils appropriés en terme à la fois de contenus et propriétés psychométriques. Les auteurs proposent un guide utile dans ce sens.

**33. Ruiz, S. & Verger, J. (2013). Effet de la musique sur les capacités cognitives des patients en état paucirelationnel. Mémoire N°1660 présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'orthophoniste, soutenu le 27 Juin 2013. Université Claude Bernard Lyon1. Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation.**

[http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_MORT\\_2013\\_RUIZ\\_SABINE\\_VERGER\\_JULIE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_RUIZ_SABINE_VERGER_JULIE.pdf)

Cette recherche, conduite dans le cadre d'un mémoire d'orthophoniste, a eu pour but d'évaluer chez des patients en état de conscience altérée, les réponses comportementales à l'aide d'un test clinique, la *Coma Recovery Scale-Revised*, suite à la présentation de sons monotones ou de musiques préférées. La population est formée de six patients et constitue une étude de cas multiples. Une séance d'évaluation de l'item a lieu une fois par semaine et est chaque fois réalisée dans deux conditions : une fois précédée de la musique

préférée, l'autre fois du son monotone. Une analyse qualitative et quantitative des résultats est ensuite produite. L'hypothèse est que les réponses comportementales seront améliorées par les musiques préférées mais pas par le son monotone. Il ressort de cette étude que les passations précédées de la musique préférée des patients améliorent leurs résultats qualitatifs comme quantitatifs dans un peu moins de 70% des cas.

- 34. Sarraf, T., Montrobert, N., Bourrain, C., Jacquin, M. & Tasseau, F. (2014). Etats végétatifs chroniques, états paucirelationels (EVC/EPR) : définition des concepts, évaluation des situations, indemnisation et « projet de vie ». *Journal de Médecine Légale, série D, 57 (5-6), 5-8.***

Les concepts d'EV et d'EPR sont apparus dans le vocabulaire médical il y a une quarantaine d'années. Aujourd'hui les progrès réalisés en imagerie médicale et en électrophysiologie permettent une meilleure évaluation de ces situations même si le diagnostic reste clinique. Dans les contextes particuliers de prise en charge de ces patients, le projet de vie est élaboré par la famille aidée par l'équipe pluridisciplinaire en tenant compte de l'existence ou non d'une indemnisation.

- 35. Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Moonen, G. & Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology, 9(35), 1-5.***

<http://www.biomedcentral.com/1471-2377/9/35>

Les auteurs interrogent ici le taux d'erreurs de diagnostic chez les patients EVC/EPR estimé par ailleurs à plus de 40%. Sur les 44 patients de leur population diagnostiqués EVC, sur la base d'un consensus clinique de l'équipe médicale, 18 (41%) ont été évalués comme étant en EPR selon l'évaluation standardisée effectuées avec la CRS-R. Sur les 41 patients avec un diagnostic obtenu par consensus d'EPR, 4 (10%) sont sortis de l'EPR selon l'échelle JFK de recouvrement de coma révisée (*JFK Coma Recovery Scale-Revised* ou *CRS-R*). Les auteurs trouvent également que la majorité des patients, qui ont un diagnostic incertain par le consensus clinique (89%), sont dans l'EPR selon les résultats de la CRS-R.

- 36. Van Erp, W. S., Lavrijsen, J. C., van de Laar, F. A., Vos, PE, Laureys, S., & Koopmans, R. T. (2014). The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *Eur J Neurol., 21(11), 1361-8.***

Van Erp et ses collègues étudient la fiabilité des chiffres de prévalence de patients EVC/EPR trouvés dans la littérature scientifique internationale.

## **2 Annexe 2 : Guides d'entretien phase qualitative**

### **2.1 Grille d'entretien à destination des familles**

Non disponible en libre diffusion

### **2.2 Grille d'entretien à destination des professionnels**

Non disponible en libre diffusion

## **3 Annexe 3 : Formulaire de consentement phase qualitative**

### **3.1 Formulaire de consentement à destination des familles**

Non disponible en libre diffusion

### **3.2 Formulaire de consentement à destination des professionnels**

Non disponible en libre diffusion

## **4 Annexe 4 : Lettre de présentation de l'étude phase qualitative**

### **4.1 Lettre de présentation à destination des familles**

Non disponible en libre diffusion

### **4.2 Lettre de présentation à destination des professionnels**

Non disponible en libre diffusion

## **5 Annexe 5 : L'arbre thématique**

Non disponible en libre diffusion

## **6 Annexes 6 : Phase questionnaires**

### **6.1 Questionnaire à destination des familles**

Non disponible en libre diffusion

### **6.2 Questionnaire à destination des professionnels**

Non disponible en libre diffusion

### **6.3 Lettre d'accompagnement des questionnaires**

Non disponible en libre diffusion

### **6.4 Mail de confirmation à nos contacts du fichier unités**

Non disponible en libre diffusion

### **6.5 Mail d'information du retard pris pour envoi questionnaires aux unités**

Non disponible en libre diffusion

### **6.6 Relance mi-juin auprès des unités**

Non disponible en libre diffusion

### **6.7 Fichier de 138 unités dédiées**

Non disponible en libre diffusion



## 7 Annexes 7 : Les figures (F.Lebland)

### 7.1 Figure N°1 - Données socio-démographiques familles

Données socio-démographiques familles (N= 152)	
Variables	Pourcentage
<b>Lien familial avec la personne en EVC-EPR :</b>	
- Parents	53%
- Conjoint	30%
- Frère/sœur	11%
- Fils/fille	5%
- Autre	1%
<b>Le répondant est la personne à qui s'adresse principalement l'équipe médicale :</b>	95%
- Oui	5%
- Non	
<b>Fréquences des visites au proche :</b>	
- Tous les jours ou presque	32%
- Plusieurs fois par semaine	37%
- Une fois par semaine	15%
- Deux à trois fois par mois	7%
- Moins souvent	9%
<b>Temps de transport aller-retour pour se rendre à l'unité dédiée :</b>	
- Moins d'une heure	37%
- Une à deux heures	40%
- Deux à trois heures	18%
- Plus de trois heures	5%
<b>Réaménagement du temps de travail :</b>	
- Non je ne le souhaitais pas	18%
- Cela n'a pas été possible	15%
- Je n'avais pas d'activité et je suis toujours sans activités	28%
- Réaménagement des horaires	10%
- Diminution du temps de travail	17%
- Arrêt de travail temporaire	2%
- Arrêt total de travail	9%
- Sans activité j'ai dû en reprendre une	1%
<b>Cela a entraîné des problèmes financiers :</b>	
- Oui, très sérieusement	8%
- Oui, quelques-uns	34%
- Non, pas vraiment	58%
<b>Membre d'une association de famille :</b>	
- Oui	18%
- Non	82%
<b>Bénéficie d'un suivi psychologique régulier :</b>	
- Oui	12%
- Non	88%

## 7.2 Figure N°2 - Caractéristiques des personnes en EVC/EPR indiquées par les familles (variables qualitatives)

Caractéristiques des personnes en EVC- EPR indiquées par les familles (N= 152 )	
Variables qualitatives	Pourcentage
<b>Sexe :</b>	
- Homme	64%
- Femme	36%
<b>Diagnostic actuel :</b>	
- Etat Végétatif Chronique (EVC)	38%
- Etat Pauci-Relationnel (EPR)	51%
- Je ne sais pas	11%
<b>Cause à l'origine de la situation du proche :</b>	
- Traumatisme crânien	44,1%
- Accident Vasculaire Cérébral	13,2%
- Anoxie cérébrale	23%
- Autre	19,8%
<b>Mode d'alimentation :</b>	
- Par sonde	87%
- Par la bouche	13%
<b>Présence d'une trachéotomie :</b>	
- Oui	48%
- Non	52%

## 7.3 Figure N°3 – Caractéristiques des personnes en EVC/EPR indiquées par les familles (variables quantitatives)

Caractéristiques des personnes en EVC- EPR indiquées par les familles (N= 152 )				
Variables quantitatives	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
<b>Âge</b>	43,68	13,4	9	82
<b>A quand remonte la cause à l'origine de la situation actuelle</b>	7,79	7,63	0	43
<b>A quand remonte la connaissance du diagnostic :</b>	6,57	6,48	0	37
<b>Arrivée dans l'unité actuelle :</b>	5,05	5,03	0	30

## 7.4 Figure N°4 – Étiologie en fonction du sexe

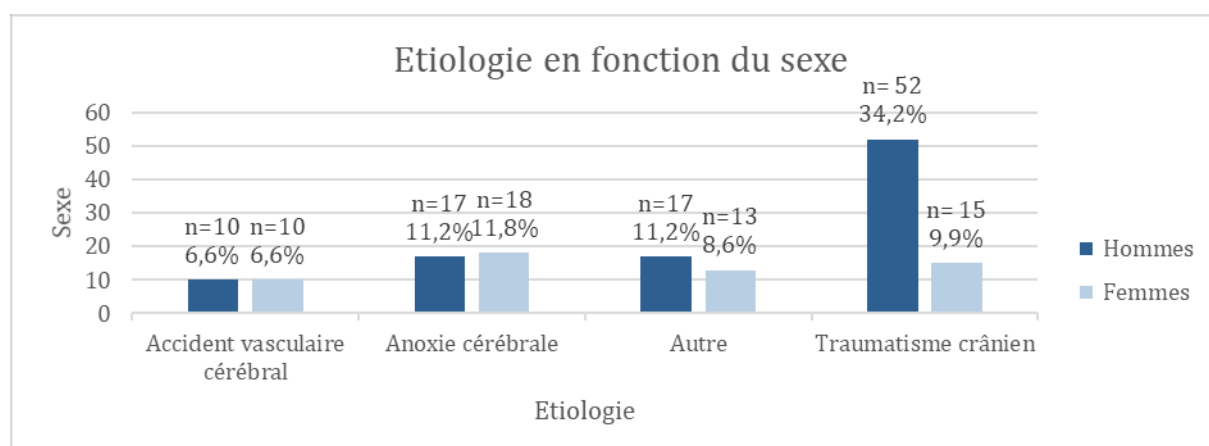


Figure N°4  $\chi^2=11.247 \cdot df=3 \cdot \text{Cramer's } V=0.272 \cdot p=0.010$

## 7.5 Figure N°5 – Données socio-démographiques professionnels

Données socio-démographiques professionnels (N= 251)	
Variables	Pourcentage
<b>Professions exercées par les répondants :</b>	
- Infirmier (e) diplômé (e) d'état	35%
- Aide-soignant(e)	28%
- Médecin	15%
- Cadre de santé	6%
- Kinésithérapeute	6%
- Ergothérapeute	5%
- Psychologue	3%
- Orthophoniste	1%
- Psychomotricien (ne)	1%
<b>Durée d'exercice dans l'unité dédiée :</b>	
- Moins d'un an	10%
- Un à moins de 3 ans	25%
- 3 ans à moins de 5 ans	13%
- 5 ans et plus	53%
<b>Choix d'exercer dans cette unité dédiée :</b>	
- Oui	69%
- Non	31%
<b>Temps de travail dans l'unité dédiée :</b>	
- Temps plein	67%
- Temps partiel (mi-temps)	9%
- Temps partiel (moins d'un mi-temps)	24%
<b>Avec le choix les professionnels souhaiteraient :</b>	
- Travailler à plein temps dans cette unité	36%
- Travailler à temps partiel dans cette unité	58%
- Ne plus travailler dans cette unité	6%

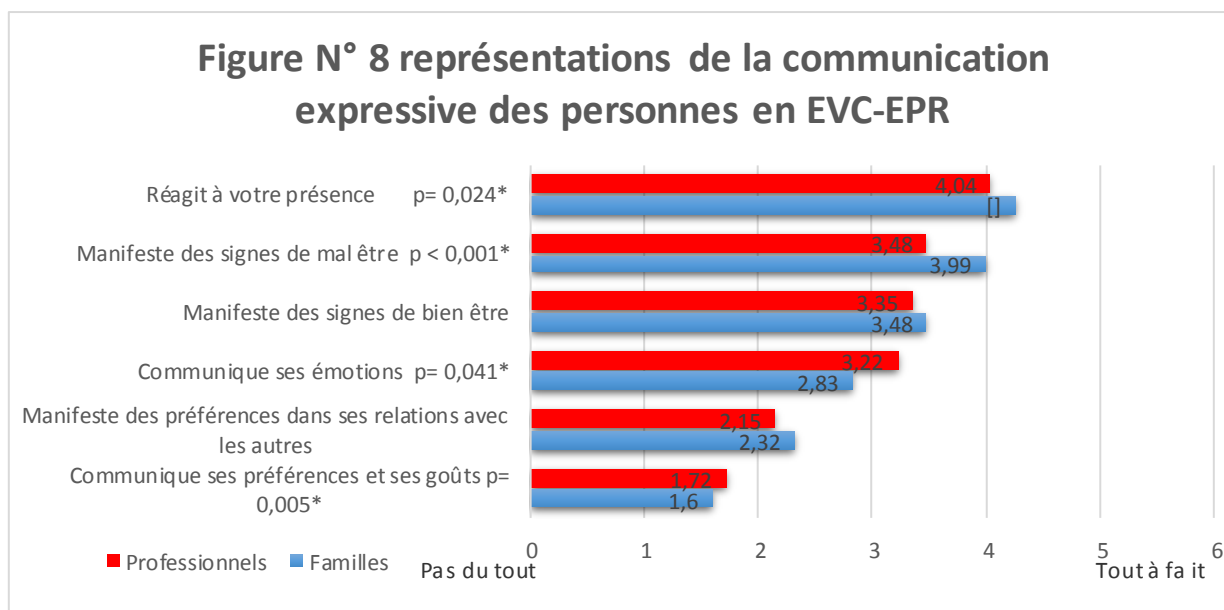
## 7.6 Figure N°6 – Caractéristiques des personnes en EVC/EPR données par les professionnels

Caractéristiques des personnes en EVC- EPR données par les professionnels (N= 251)				
Variabiles quantitatives	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Ratio
<b>Nombre de patients dans l'unité :</b>	10,5	6,64	8	
<b>Patients diagnostiqués en EVC</b>	3,44	2,6	3	32,8%
<b>Patients diagnostiqués en EPR</b>	4,49	2,65	4	42,8%
<b>Patients alimentés par sonde</b>	7,78	3,64	6,5	74,1%
<b>Patients alimentés par la bouche</b>	1,63	3,08	1	15,5%
<b>Patients avec trachéotomie</b>	3,53	2,6	3	33,6%

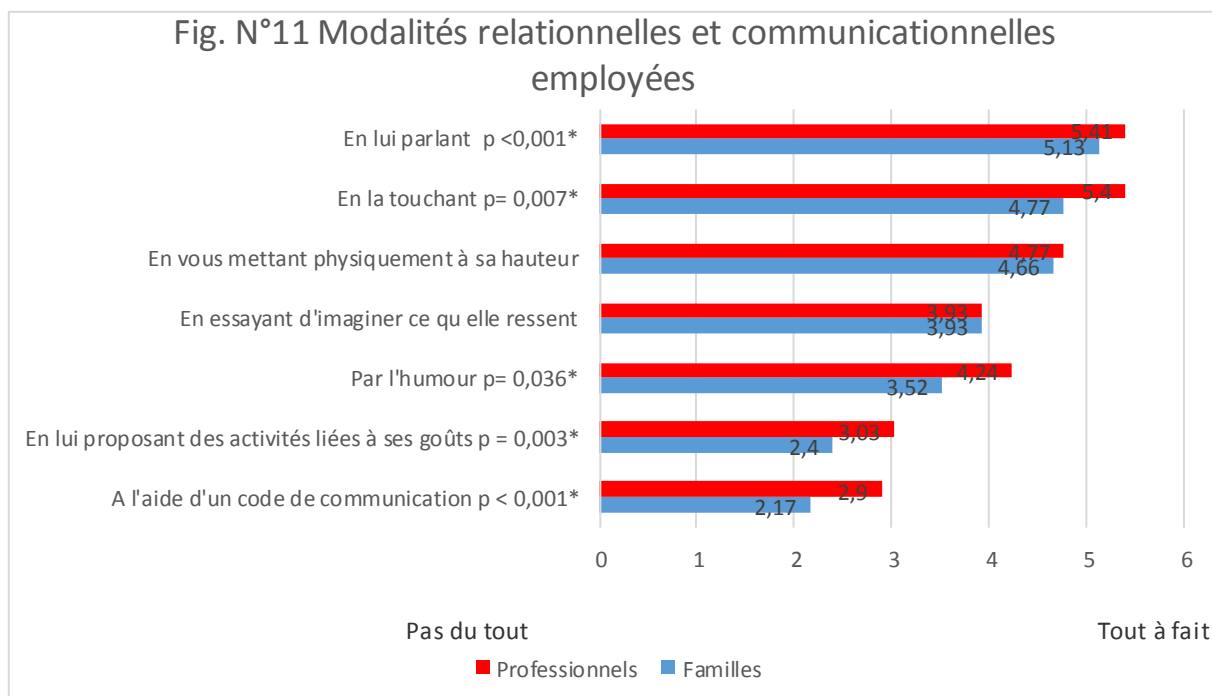
## 7.7 Figure N°7 – Informations sur les unités dédiées données par les professionnels

Informations sur les unités dédiées données par les professionnels (N= 251)	
Variabiles	Pourcentage
<b>Type d'établissement dans lesquels les professionnels exercent :</b>	
- Public	51%
- Privé à but non lucratif	33%
- Privé à but lucratif	15%
- Ne sait pas	1%
<b>L'unité est adossée à un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) :</b>	
- Oui	93%
- Non	7%
<b>Les personnes en EVC-EPR sont séparées des personnes prises en charge dans le service SSR :</b>	
- Oui	82%
- Non	18%
<b>Présence d'une équipe dédiée aux personnes en EVC-EPR :</b>	
- Oui	62%
- Non	38%

## 7.8 Figure N°8 – Représentations de la communication expressive



## 7.9 Figure N° 11 – Les modalités relationnelles et communicationnelles employées



## 7.10 Figure N°13 – Représentation de la fréquence des soins

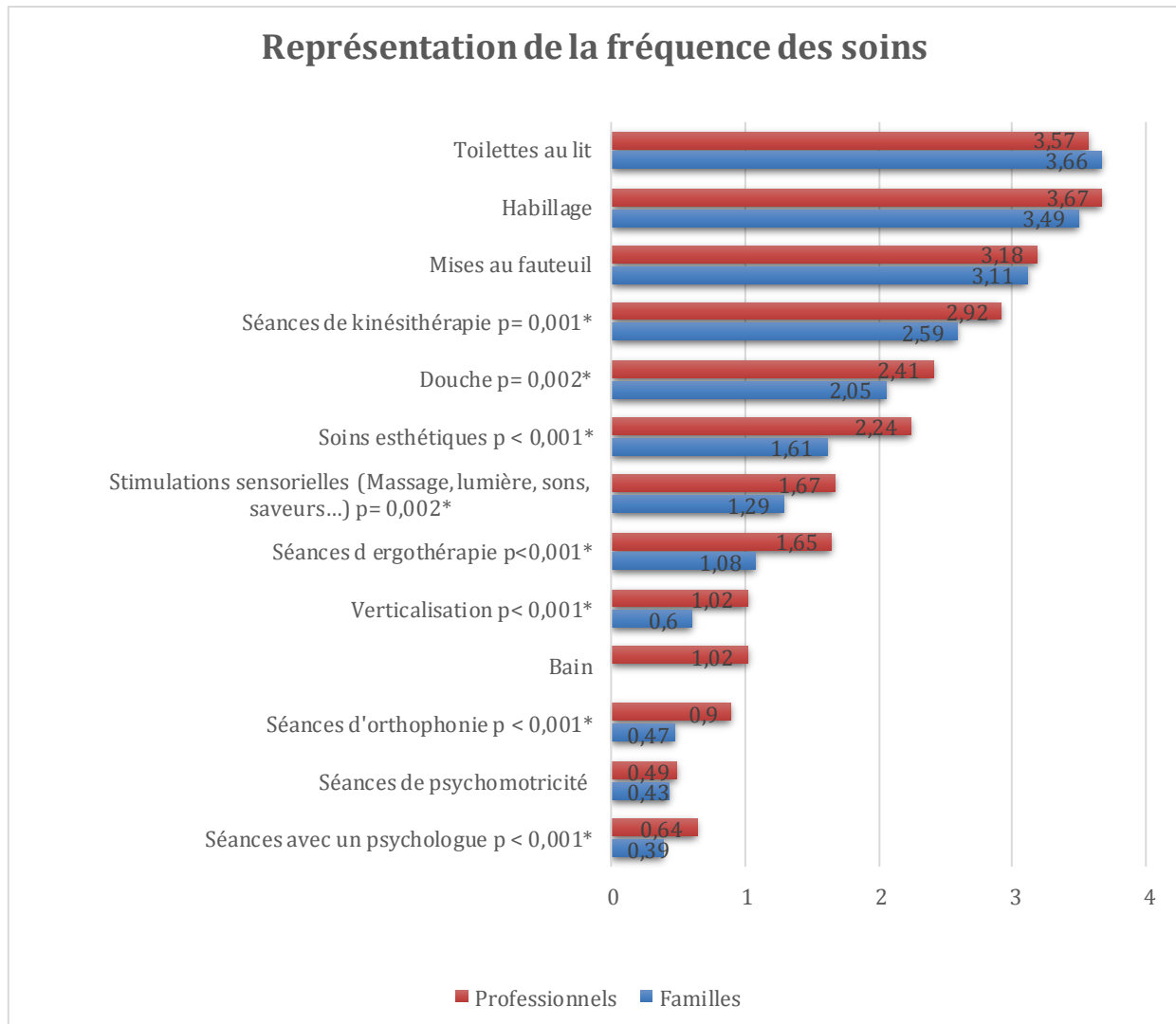
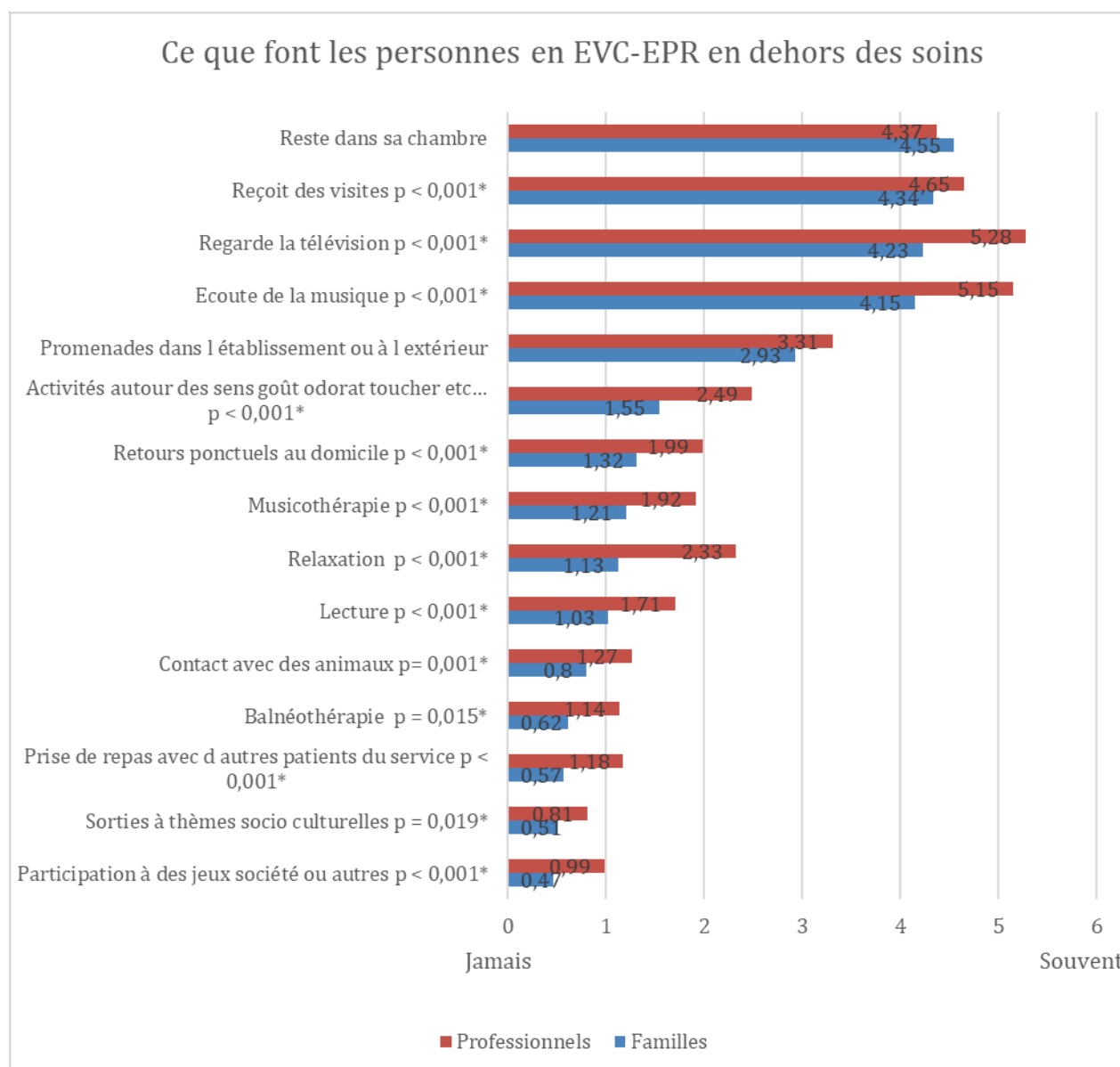


Figure N°13 **Fréquence 0 = N'en bénéficie pas / 1= Moins d'une fois/sem / 2 = 1fois/semaine / 3 = Plusieurs fois/ semaine / 4 = Quotidien**

## 7.11 Figure N°14 – Organisation des soins

Organisation des soins			
Variables	Pourcentages		Seuil p = .05*
	Familles (N= 152)	Professionnels (N=251)	
<b>Le programme et la fréquence des soins sont établis par :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'équipe médicale</li> <li>- Par l'équipe toute entière avec la famille</li> <li>- Par l'équipe toute entière avec la famille et le patient</li> <li>- Par l'équipe toute entière sans la famille</li> <li>- Ne sait pas</li> </ul>	39% 9% 5% 33% 14%	25% 23% 8% 43% 1%	Chi2 (4) = 49,38, <b>p &lt; .0001*</b> V= .35
<b>Le proche en EVC-EPR dispose-t-il d'un emploi du temps personnalisé :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui</li> <li>- Non</li> </ul>	26% 74%	46% 54%	Chi2 (1) = 14,40 <b>p &lt; .001*</b> V = .19
<b>Interventions de professionnels extérieurs à l'établissement :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui avec l'autorisation de l'équipe</li> <li>- Non</li> <li>- Oui sans l'autorisation de l'équipe</li> </ul>	57% 37% 6%	60% 31% 9%	Chi2 (2) = 2,48 p = .2893
<b>Les soins rentrent dans le cadre d'un projet de soins</b> <b>Connu des familles :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui</li> <li>- Non</li> </ul>		83% 17%	
<b>Qui a été discuté :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui</li> <li>- Non</li> </ul>		85% 15%	

**7.12 Figure N°15 – Ce que font les personnes en EVC/EPR en dehors des soins**

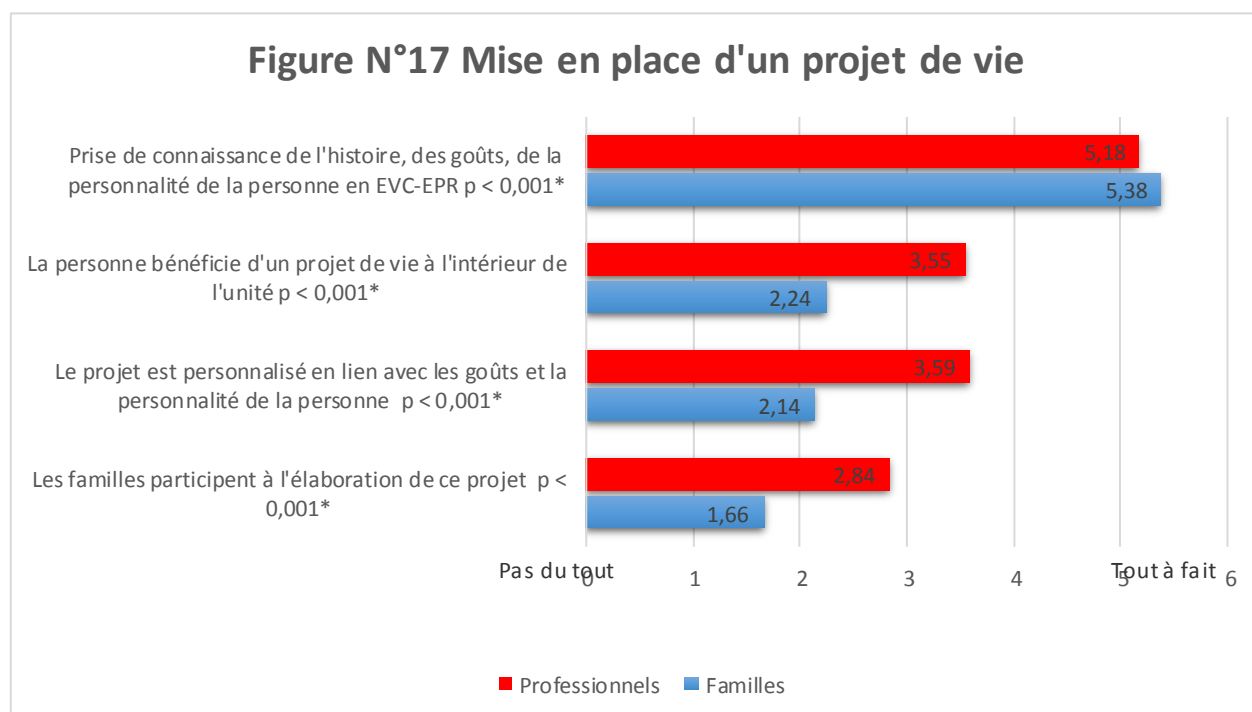




## 7.13 Figure N°16 – Autres éléments sur les activités hors soins

Autres éléments sur les activités hors soins			
Variables	Pourcentages		Seuil p= .05*
	Familles (N= 152)	Professionnels (N=251)	
<b>Les patients passent du temps entre eux :</b>			
- Oui	31%	46%	Chi2 (1) = 8,13 p < .001* V= .15
- Non	69%	54%	
<b>Présence d'associations de bénévoles dans le service :</b>			
- Oui	32%	37%	Chi2 (2) = 93,49 p <.0001* V= .48
- Non	24%	57%	
- Ne sait pas	44%	6%	

## 7.14 Figure N°17 – Mise en place d'un projet de vie



## 7.15 Figure N°18 – L'unité dédiée et son environnement

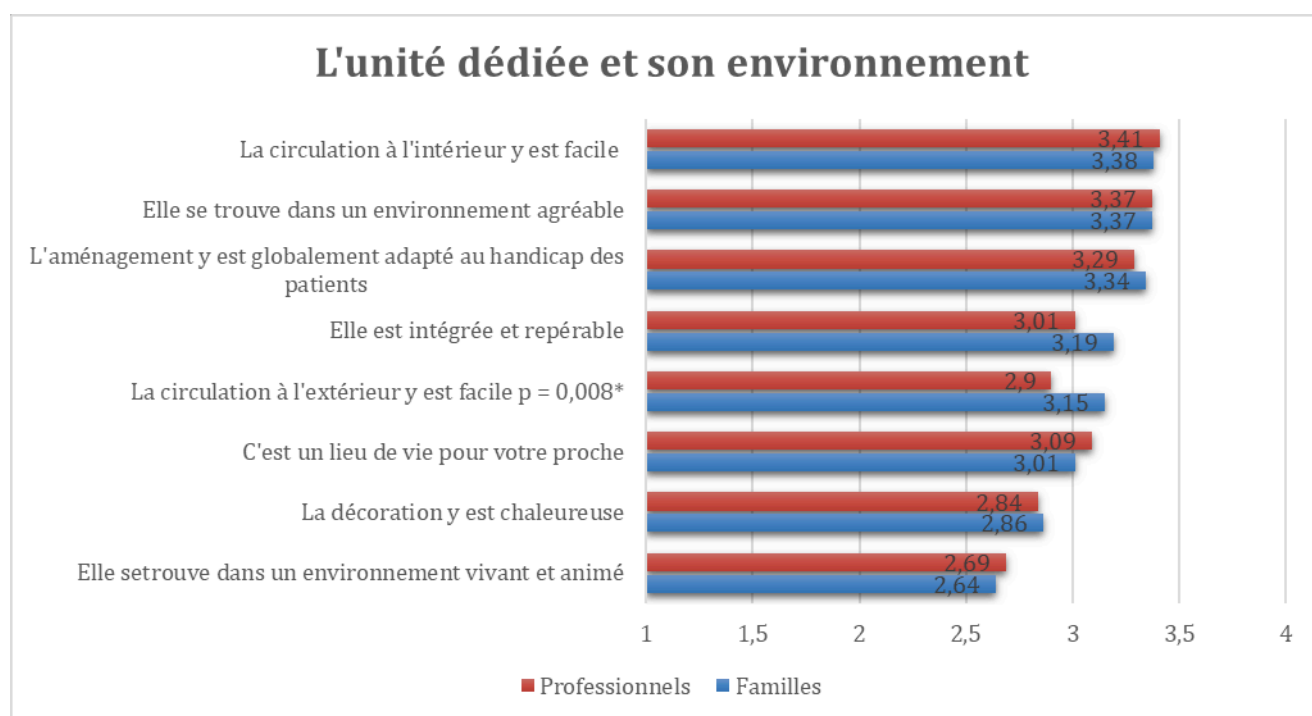
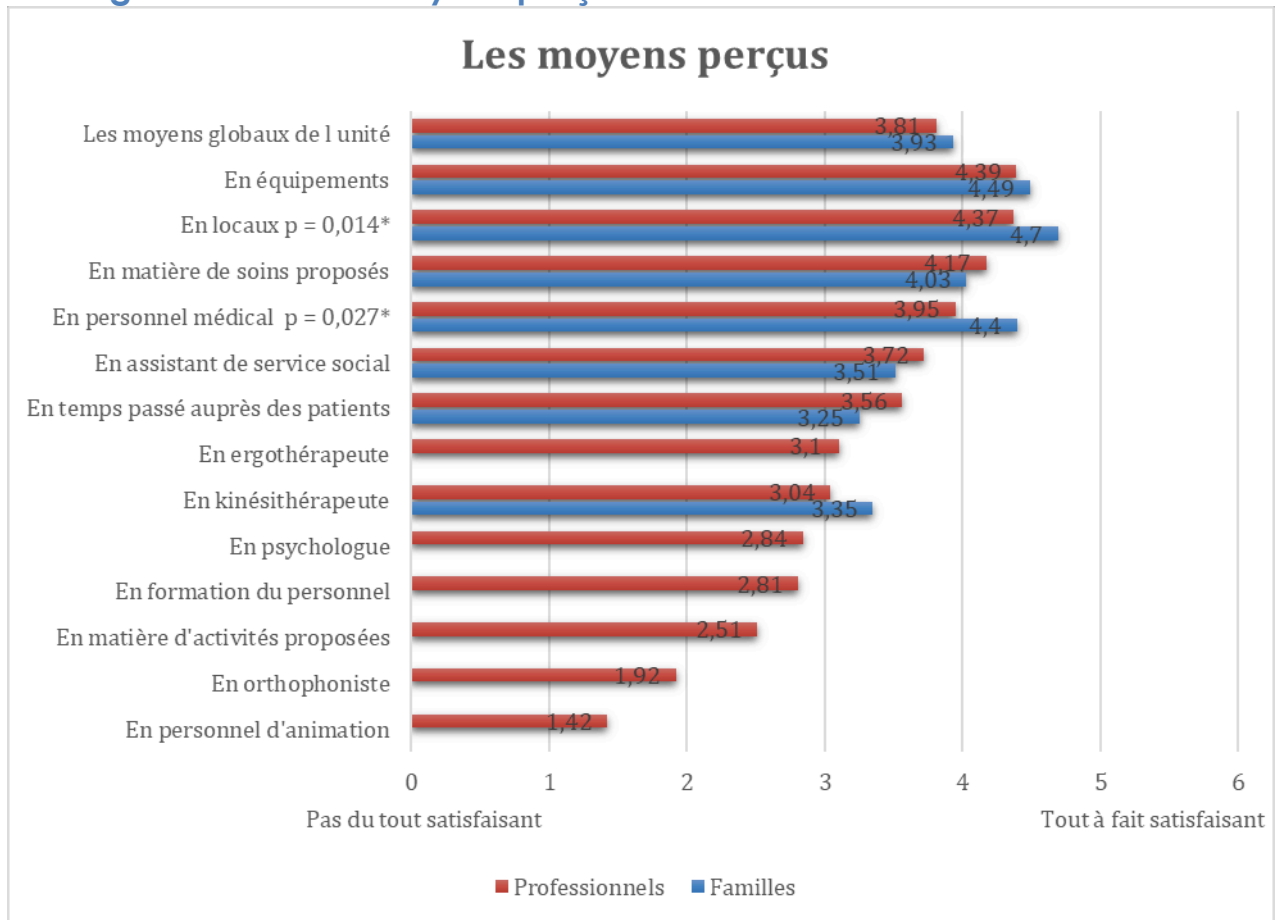


Figure N°18 1 = Pas du tout / 2 = Pas tellement / 3 = Plutôt / 4 = Tout à fait

## 7.16 Figure N°19 – Les familles et l'unité dédiée

Les familles et l'unité dédiée			
Variables	Pourcentages		Seuil p = .05*
	Familles (N= 152)	Professionnels (N=251)	
<b>Personnalisation de la chambre du proche :</b> - Oui - Non	98% 2%	99% 1%	Chi2 (1) = .33 p = NS
<b>Présence d'une salle des familles :</b> - Oui, un lieu où il est possible de se réunir à plusieurs familles avec nos proches - Oui, mais c'est un endroit pas très pratique ou peu accessible - Non, pas de lieu qui soit spécialement réservé aux familles	59% 22% 19%	60% 26% 14%	Chi2 (2) = 2,48 p = .29
<b>Relations entre les familles présentes dans l'unité dédiée :</b> - Oui, les familles ont créé des relations et échangent entre elles - Oui, il leur arrive de discuter de façon informelle lorsqu'elles se croisent - Non, elles n'ont pas de contacts ou limités à bonjour, bonsoir	31% 32% 37%	44% 28% 22%	Chi2 (2) = 12,53 p < .01* V = .18
<b>Présence d'association de famille dans l'unité dédiée :</b> - Oui - Non - Ne sait pas	9% 38% 54%	9% 84% 7%	Chi2 (2) = 114,35 p < .0001* V = .53
<b>Connaissance des membres de la commission des relations avec les usagers :</b> - Oui, j'en fais parti - Oui, je les connais - Non	4% 10% 86%		

7.17 Figure N°20 – Les moyens perçus



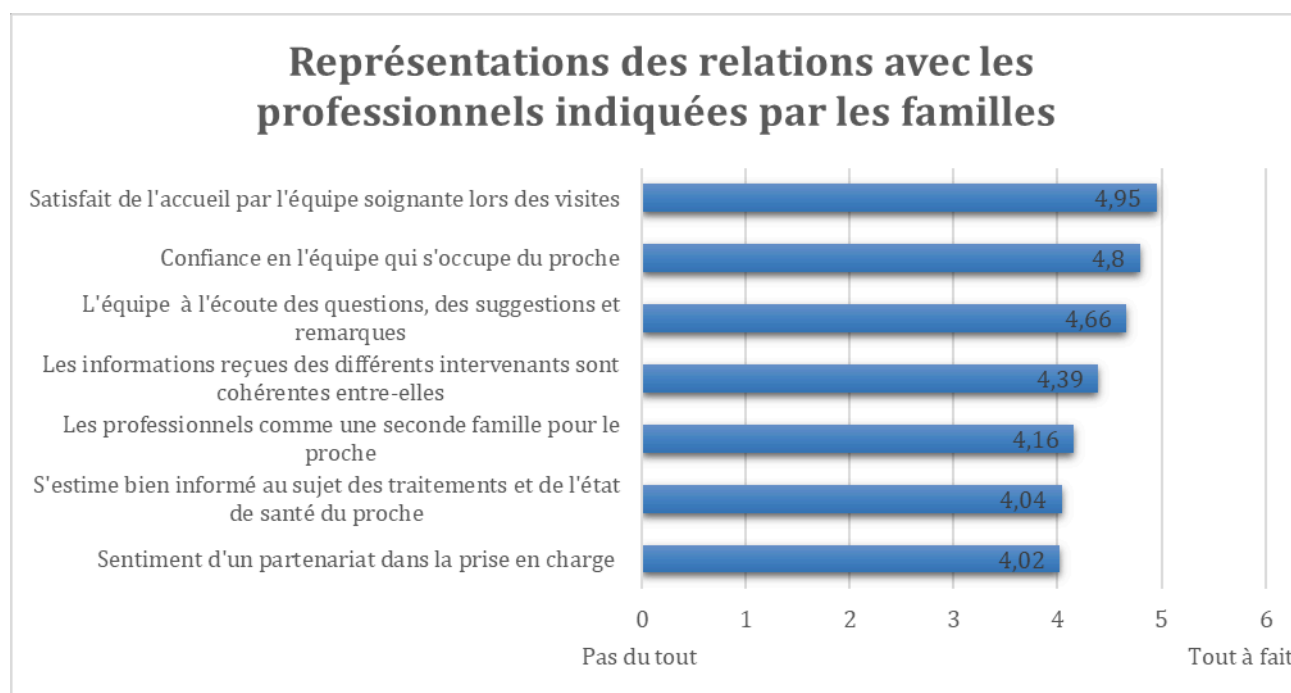
## 7.18 Figure N°21 – Place et rôle des familles

Place et rôle des familles			
Variables	Pourcentages		Seuil p= .05*
	Familles (N= 152)	Professionnels (N=251)	
<b>Des rencontres entre l'équipe et les familles pour discuter de l'accompagnement global de la personne sont organisées par l'unité :</b> - Plusieurs fois par an - Au moins une fois par an - Jamais <b>Ces rencontres peuvent être organisées à l'initiative des familles :</b> - Oui - Non	22% 56% 22%	17% 56% 27%	Chi2 (2) = 2,55 p = .28  Chi2 (1) = 1,27 p = .26
<b>Les équipes soignantes organisent des événements pour les patients et leurs proches (ex. anniversaires, galette des rois, etc...) :</b> - Plusieurs fois par an - Au moins une fois par an - Jamais	32% 41% 27%	35% 28% 37%	Chi2 (2) = .84 p = .66
<b>Arrive-t-il aux familles de participer à certaines activités de loisir et/ou de rééducation :</b> - Oui, souvent - Oui, de temps en temps - Non	7% 36% 57%	7% 63% 31%	Chi2 (2) = 28,24 p < .0001* V= .265
<b>Présence d'un référent dans l'équipe soignante à qui l'on peut s'adresser :</b> - Oui - Non	66% 34%	29% 71%	Chi2 (1) = 52,98 p < .0001* V= .37
<b>Existence de conflits entre les familles et les professionnels :</b> - Souvent - De temps en temps - Rarement - Jamais	7% 16% 19% 58%	10% 41% 38% 11%	Chi2 (2) = 102,51 p < .0001* V= .53
<b>Participation des familles aux soins de nursing :</b> - Oui chaque fois que le proche se montre volontaire - Oui de temps en temps - Non je préfère le faire seule ou avec des collègues - Non ce n'est pas le rôle des proches	Voir tableau N°13	10% 23% 29% 38%	
<b>Dispositifs d'accueil et d'écoute des familles :</b> - Entretiens avec le médecin - Entretiens avec le cadre de santé - Entretiens avec l'assistant de service social - Réunions avec l'équipe soignante - Entretiens avec le psychologue - Participation à des groupes de parole	71% 50% 39% 32% 28% 10%	81% 70% 60% 51% 64% -	

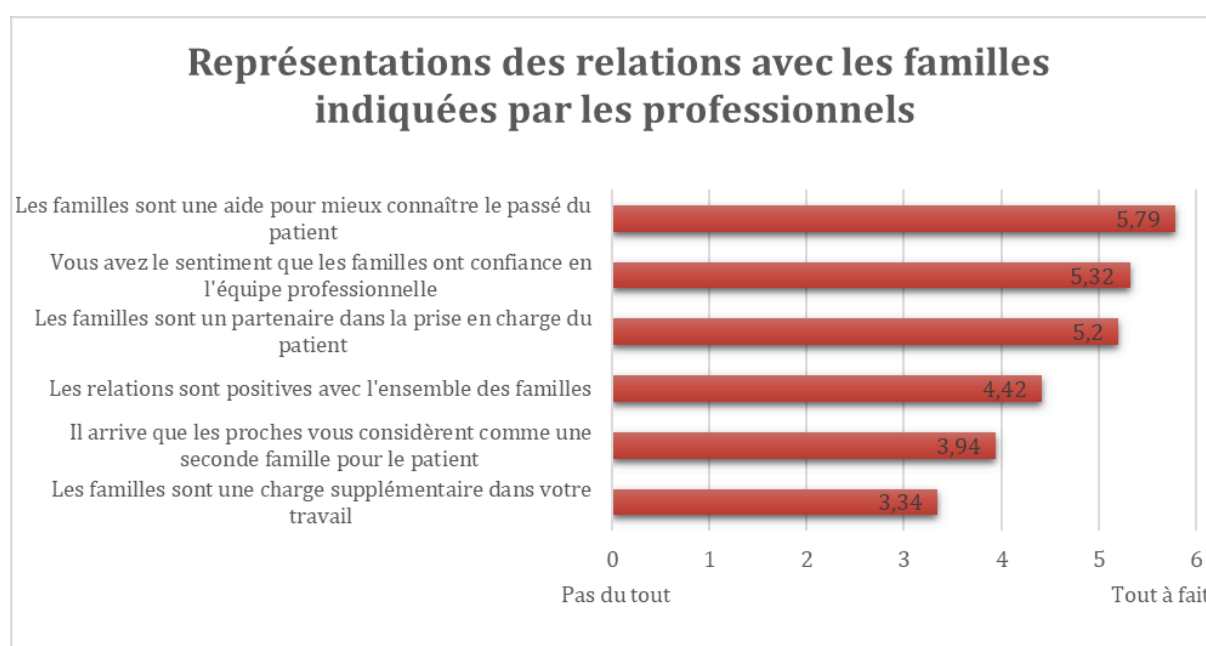
## 7.19 Figure N°22 – Point de vue des familles sur leur participation aux soins

Point de vue des familles sur leur participation aux soins			
Variable quantitative	Moyenne/6	Ecart-type	Médiane
Je participe aux soins on en discute j'aide dans la mesure de mes possibilités	1,93	2,4	0
On ne me demande pas mon avis j'ai même parfois l'impression de déranger	2,54	2,47	2
Cela me dérange de pratiquer des soins de nursing envers mon proche	2,29	2,54	1

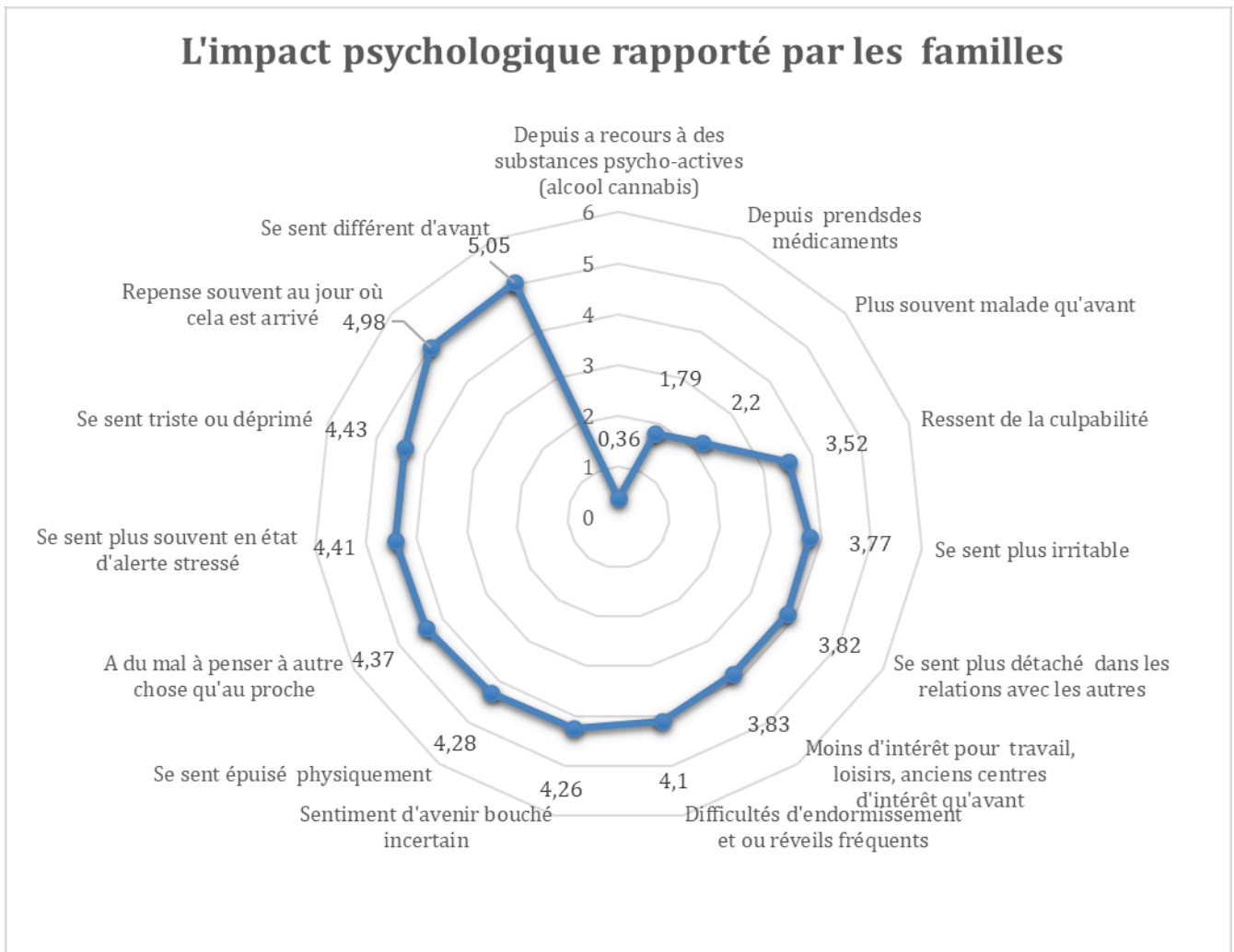
**7.20 Figure N°23 – Représentations des relations avec les professionnels indiquées par les familles**



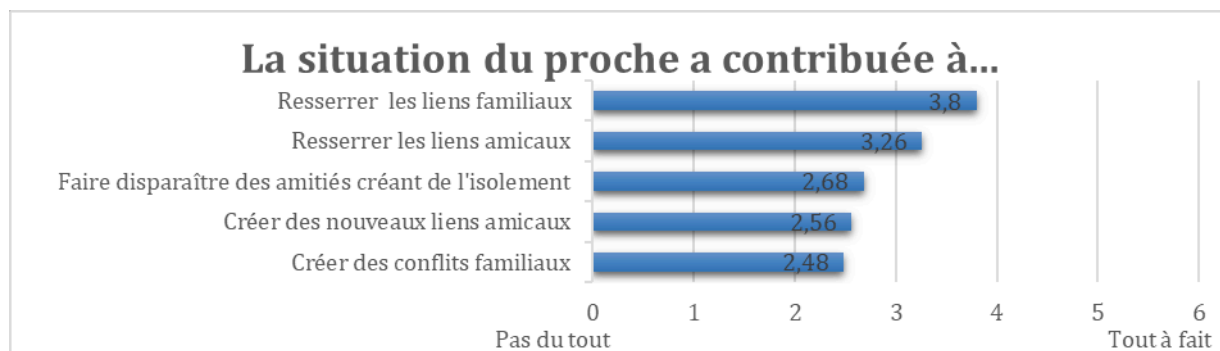
**7.21 Figure N°24 – Représentations des relations avec les familles indiquées par les professionnels**



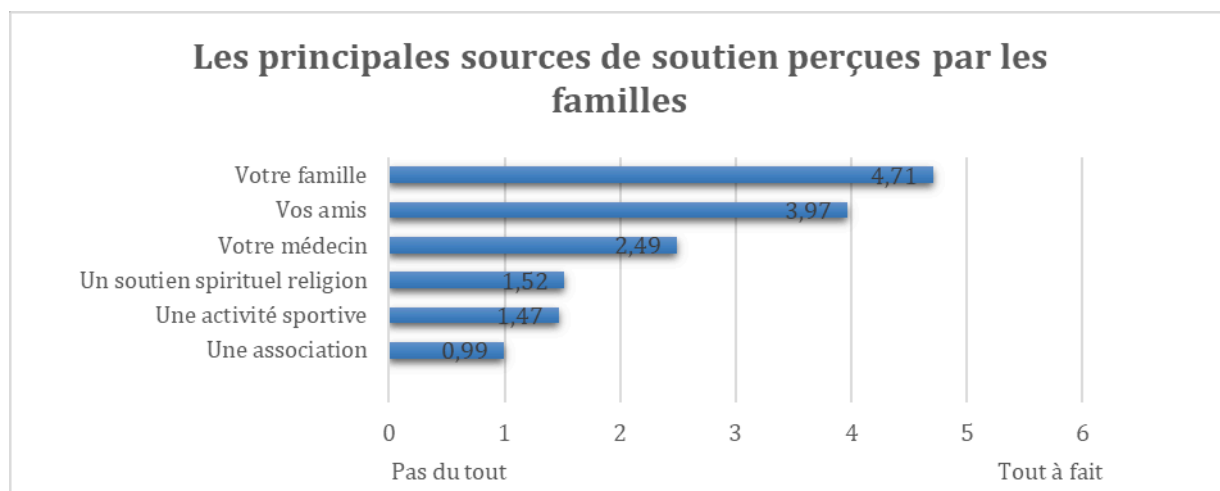
7.22 Figure N°25 – L'impact psychologique rapporté par les familles



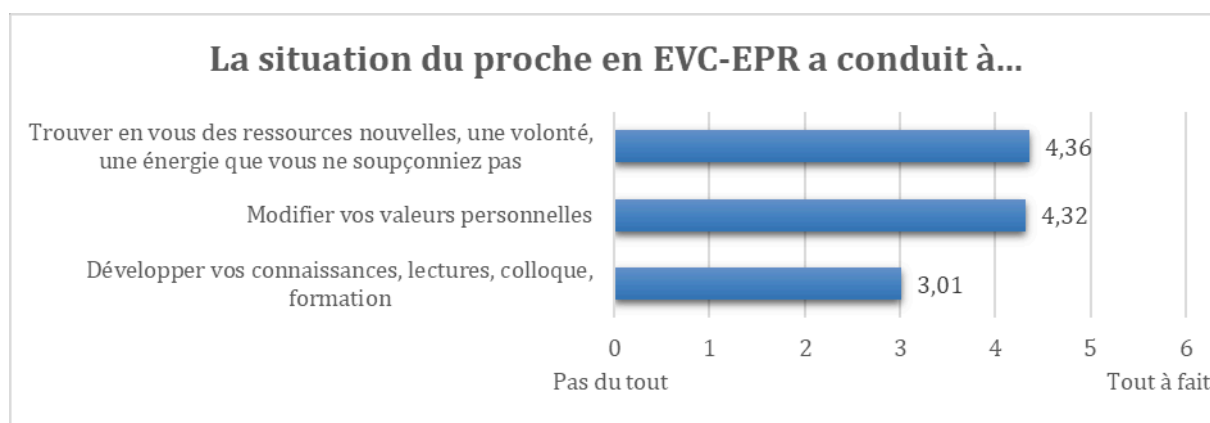
7.23 Figure N°26 – L'impact sur le réseau social des familles



7.24 Figure N°27 – Les sources de soutiens perçus chez les familles



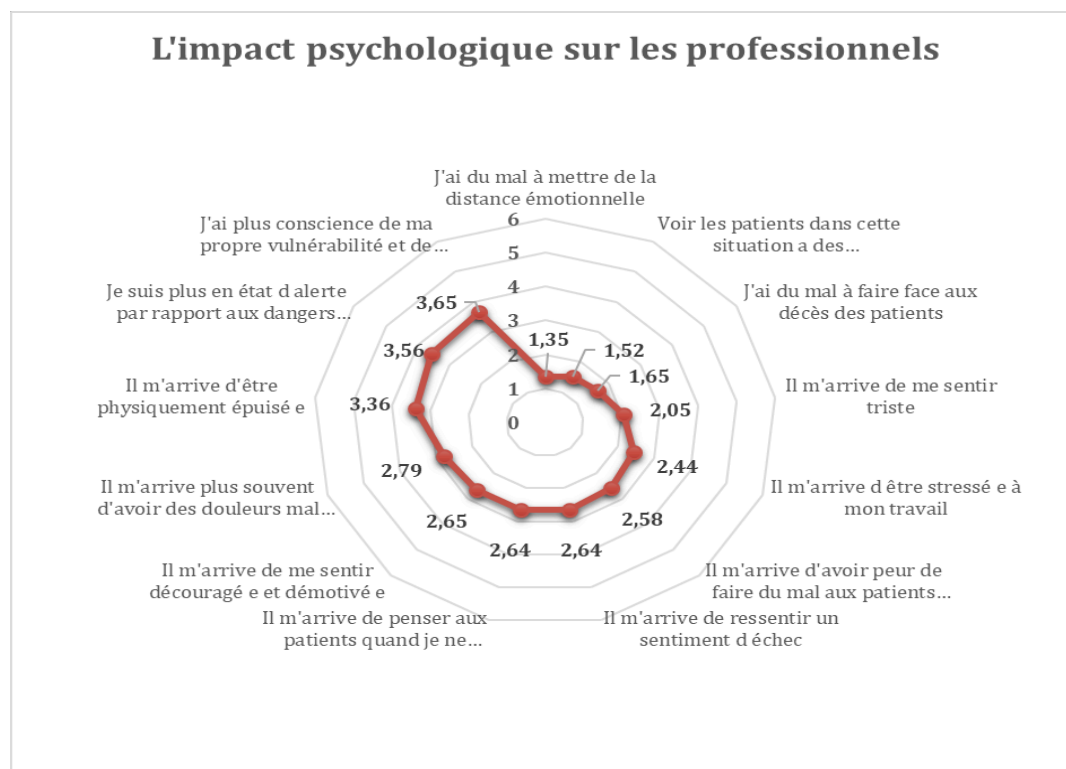
7.25 Figure N°28 – Des découvertes nouvelles chez les familles



7.26 Figure N°29 – L'impact psychologique en fonction de la profession

Figure N°29 Impact psychologique en fonction de la profession	Il m arrive de me sentir découragé e et démotivé e	Il m arrive d être physiquemen t épuisé e	Il m arrive de ressentir un sentiment d échec	Il m arrive de me sentir triste	Voir les patients dans cette situation a des répercussion s sur mon moral	Il m arrive plus souvent d avoir des douleurs mal de dos douleurs articulaires	J ai du mal à mettre de la distance émotionnelle	Je suis plus en état d alerte par rapport aux dangers de la vie quotidienne	J ai du mal à faire face aux décès des patients
Aide-Soignant(e)	0.131*	0.251***	-0.040	0.143*	0.170**	0.329***	0.272***	0.145*	0.145*
Cadre de Santé	-0.164**	-0.233***	-0.134*	-0.052	-0.128*	-0.208***	-0.102	-0.106	-0.122
Ergothérapeute	0.023	-0.205**	0.126*	-0.025	-0.041	-0.209***	-0.066	-0.011	-0.028
IDE	0.088	0.253***	-0.036	-0.098	-0.065	0.341***	-0.118	0.152*	0.049
Kinésithérapeute	-0.009	-0.024	0.049	0.040	-0.014	-0.141*	-0.045	-0.089	-0.078
Médecin	-0.164**	-0.306***	0.042	-0.017	-0.006	-0.418***	-0.033	-0.192**	-0.012
Orthophoniste	0.104	-0.077	0.092	0.116	0.160*	-0.088	0.126*	0.040	0.133*
Psychologue	-0.058	-0.103	0.011	-0.053	-0.057	-0.148*	-0.057	-0.135*	-0.161*
Psychomotricien	0.037	0.066	0.022	-0.003	0.010	0.041	-0.002	-0.099	-0.068

## 7.27 Figure N°30 – L'impact psychologique chez les professionnels

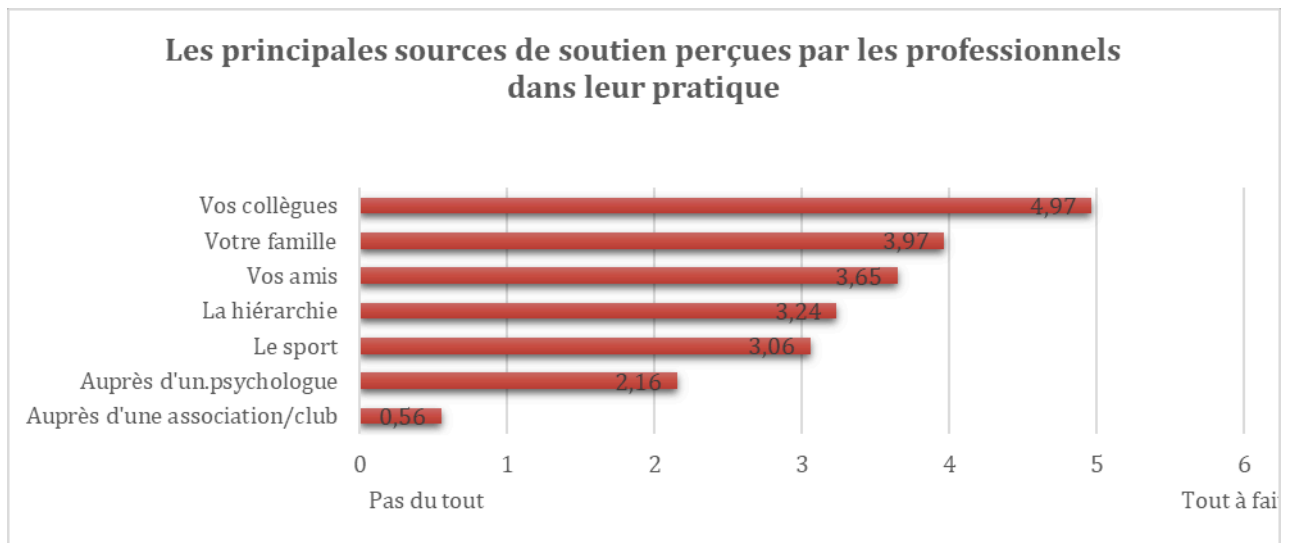


## 7.28 Figure n°31 – Impact psychologique en fonction des difficultés perçues par les professionnels

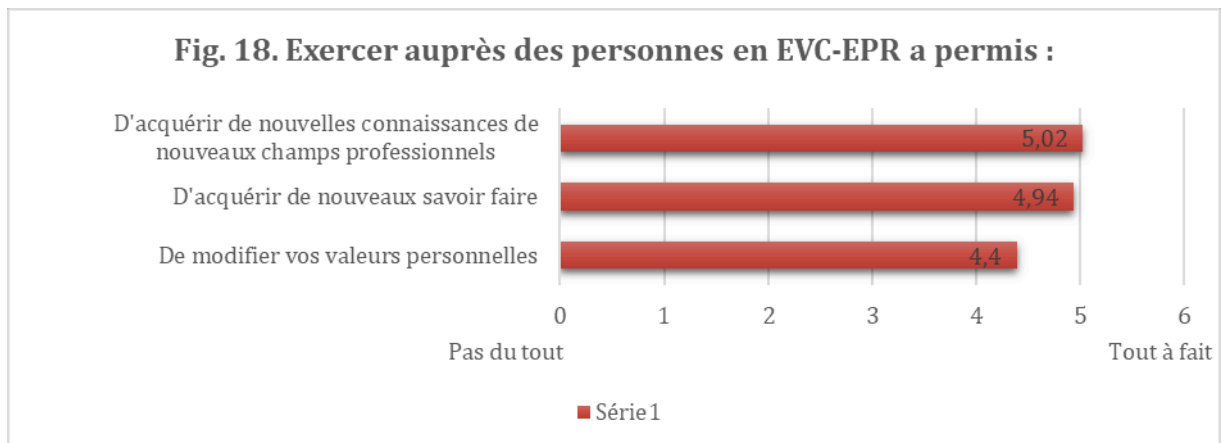
Figure N°31 Impact psychologique en fonction des difficultés perçues	Il m'arrive de me sentir découragé e et démotivé e	Il m'arrive d'être physiquement épuisé e	Il m'arrive de ressentir un sentiment d'échec	Il m'arrive de me sentir triste	Voir les patients dans cette situation a des répercussions sur mon moral	Il m'arrive plus souvent d'avoir des douleurs mal de dos douleurs articulaires	J'ai du mal à mettre de la distance émotionnelle	Je suis plus en état d'alerte par rapport aux dangers de la vie quotidienne
1 Evaluer si les soins donnés sont ceux attendus par le patient	0.173**	0.047	0.282***	0.217***	0.242***	0.037	0.135*	0.090
2 Absence ou difficulté de communication	0.242***	0.068	0.289***	0.220***	0.268***	0.059	0.098	0.142*
3 Chronicité irréversibilité	0.303***	0.076	0.334***	0.257***	0.260***	0.122	0.165**	0.138*
4 Relations et communication avec les familles	0.300***	0.152*	0.254***	0.231***	0.190**	0.109	0.139*	0.066
5 Dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne	0.265***	0.073	0.277***	0.261***	0.160*	0.085	0.127*	0.129*
6 Technicité des soins nécessaires	0.168**	0.132*	0.240***	0.291***	0.265***	0.139*	0.204**	0.147*
7 Prise en compte de la globalité du patient	0.244***	0.139*	0.277***	0.264***	0.221***	0.152*	0.222***	0.085



## 7.29 Figure N°32 – Les sources de soutien perçues par les professionnels



## 7.30 Figure N°33 – Des découvertes nouvelles chez les professionnels



**Figure N°34 – De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des familles**

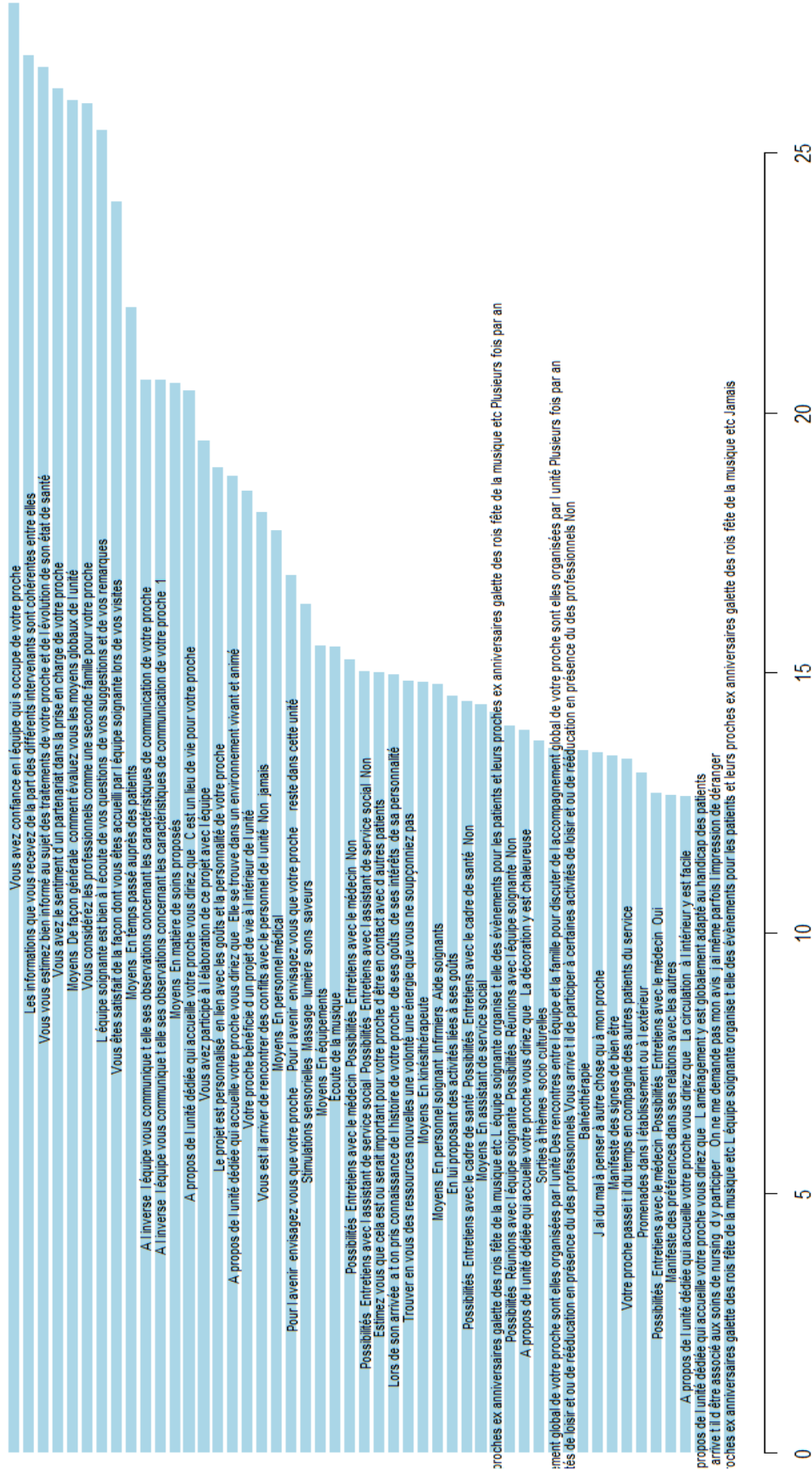
<b>De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie (N= 152)</b>	
<b>Variables</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Pour l'avenir les familles envisagent que leur proche en EVC-EPR :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reste dans l'unité</li> <li>- Soit transféré dans une autre unité du même type</li> <li>- Soit transféré en MAS, FAM ou autre</li> <li>- Revienne au domicile</li> <li>- Pour l'instant cette question ne se pose pas et dépendra de l'évolution</li> </ul>	52% 5% 6% 9% 28%
<b>Perception de l'évolution du proche en EVC-EPR :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Son état est stable</li> <li>- Il fait des progrès</li> <li>- Son état se dégrade</li> </ul>	65% 22% 13%
<b>Discussions avec l'équipe sur la conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne en EVC-EPR :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui, dès l'admission dans l'UD</li> <li>- Oui, en cours de séjour</li> <li>- Non cela n'a pas été évoqué</li> </ul>	47% 31% 22%
<b>C'est inscrit dans le dossier patient de la personne</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui</li> <li>- Non</li> <li>- Ne sait pas</li> </ul>	48% 9% 43%
<b>Conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé mettant en jeu le pronostic vital du proche :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'il soit transféré aux urgences</li> <li>- Qu'il soit transféré en unité de soins palliatifs</li> <li>- Qu'il reste dans l'unité</li> <li>- Je ne me pose pas cette question</li> </ul>	25% 7% 36% 32%
<b>Connaissance de la volonté du proche concernant sa fin de vie :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui par les directives anticipées qu'il a rédigées</li> <li>- Oui car il a désigné une personne de confiance</li> <li>- Oui car il en avait parlé à ses proches</li> <li>- Non, il n'a jamais abordé ces sujets</li> </ul>	3% 3% 27% 67%

### 7.31 Figure N°35 – De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie : point de vue des professionnels

De l'orientation à la réflexion sur la fin de vie (N= 152)	
Variables	Pourcentage
<b>Pour l'avenir les familles envisagent que leur proche en EVC-EPR :</b>	
- Reste dans l'unité	52%
- Soit transféré dans une autre unité du même type	5%
- Soit transféré en MAS, FAM ou autre	6%
- Revienne au domicile	9%
- Pour l'instant cette question ne se pose pas et dépendra de l'évolution	28%
<b>Perception de l'évolution du proche en EVC-EPR :</b>	
- Son état est stable	65%
- Il fait des progrès	22%
- Son état se dégrade	13%
<b>Discussions avec l'équipe sur la conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé de la personne en EVC-EPR :</b>	
- Oui, dès l'admission dans l'UD	47%
- Oui, en cours de séjour	31%
- Non cela n'a pas été évoqué	22%
<b>C'est inscrit dans le dossier patient de la personne</b>	
- Oui	48%
- Non	9%
- Ne sait pas	43%
<b>Conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état de santé mettant en jeu le pronostic vital du proche :</b>	
- Qu'il soit transféré aux urgences	25%
- Qu'il soit transféré en unité de soins palliatifs	7%
- Qu'il reste dans l'unité	36%
- Je ne me pose pas cette question	32%
<b>Connaissance de la volonté du proche concernant sa fin de vie :</b>	
- Oui par les directives anticipées qu'il a rédigées	3%
- Oui car il a désigné une personne de confiance	3%
- Oui car il en avait parlé à ses proches	27%
- Non, il n'a jamais abordé ces sujets	67%

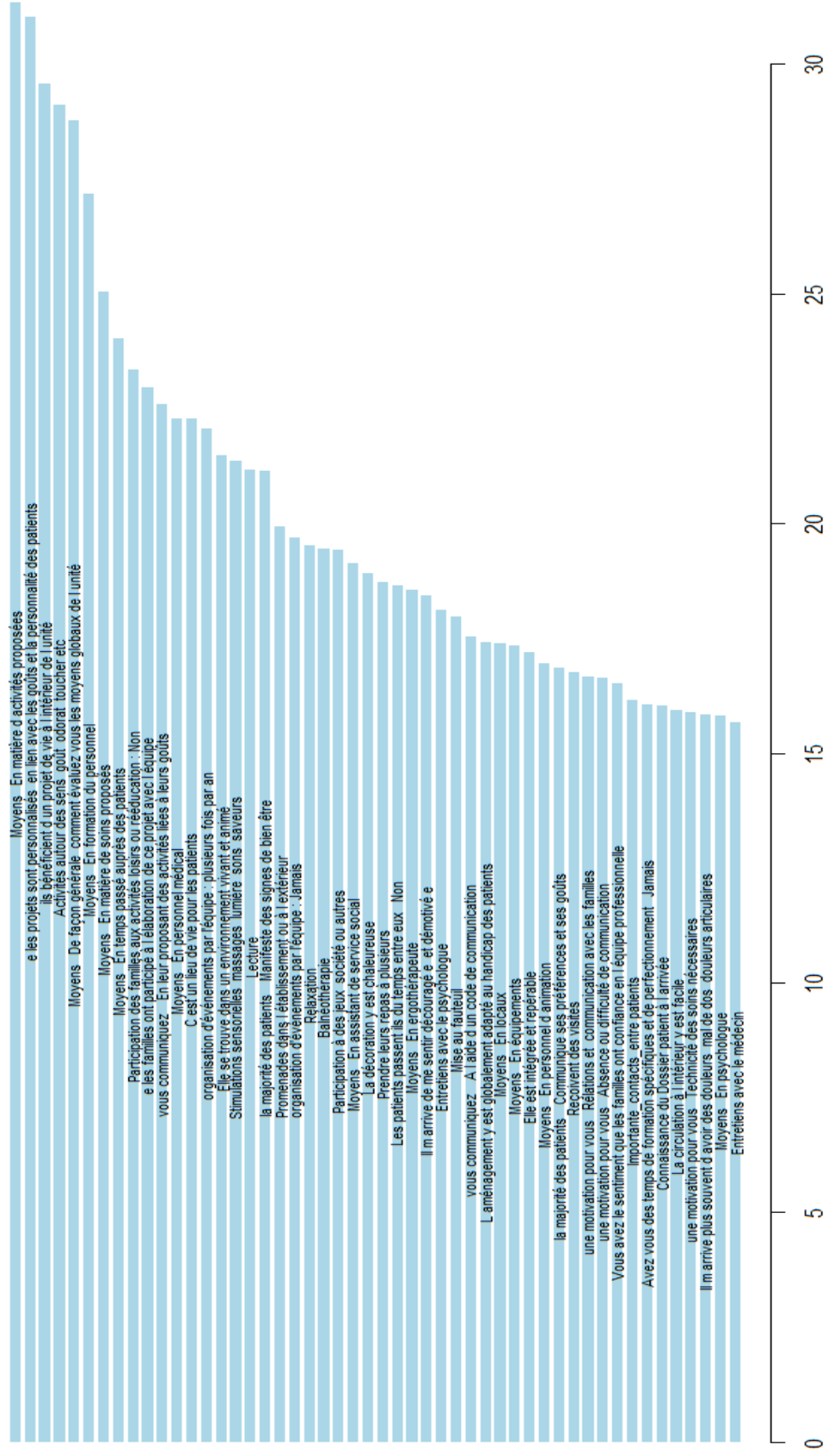
## 7.32 Figure N°36 – Centralité locale, données familles

### Centralité locale, Données Proches

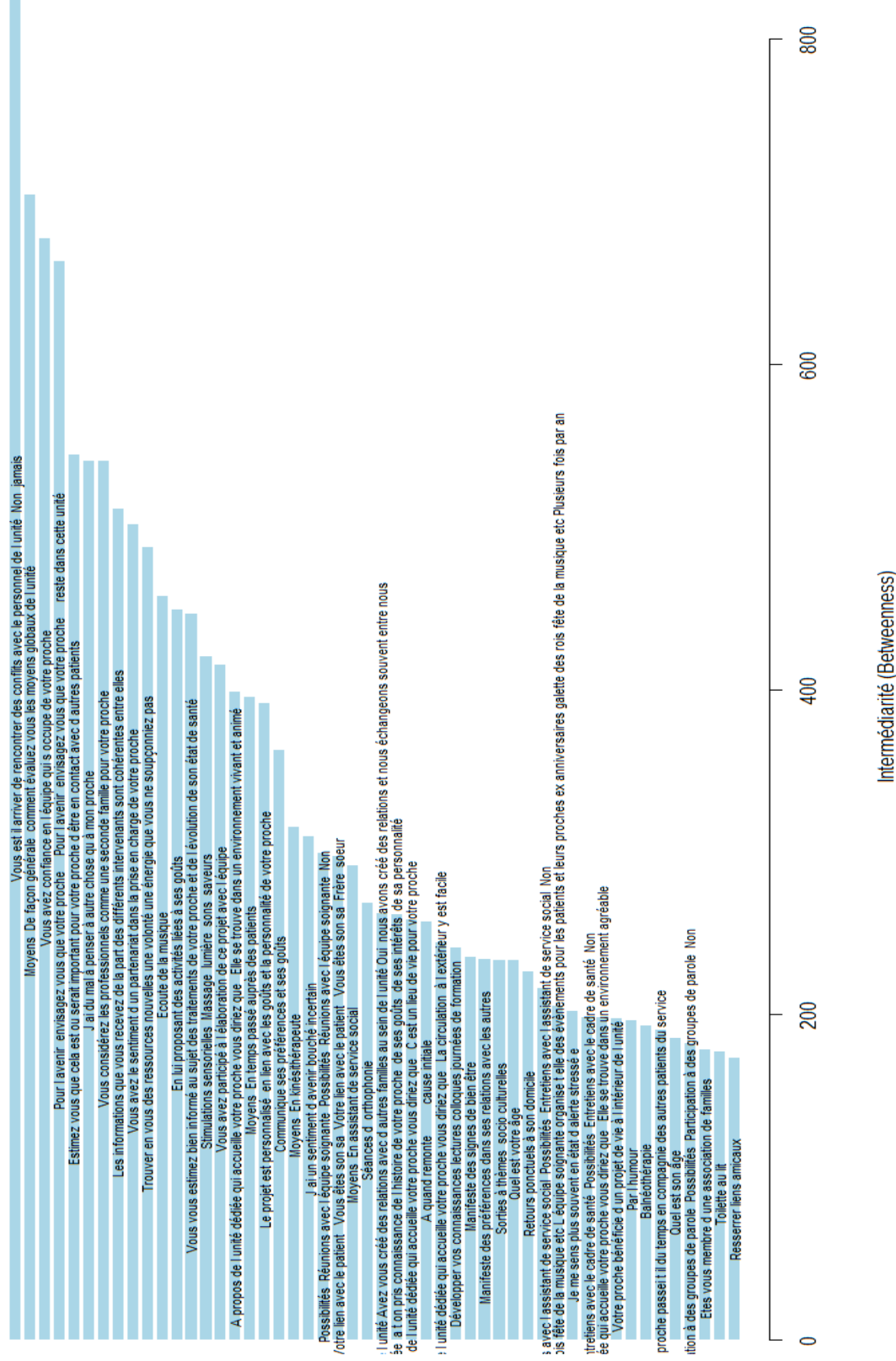


Degrés Pondérés (Strength)

Réseau Pro : Centralité locale

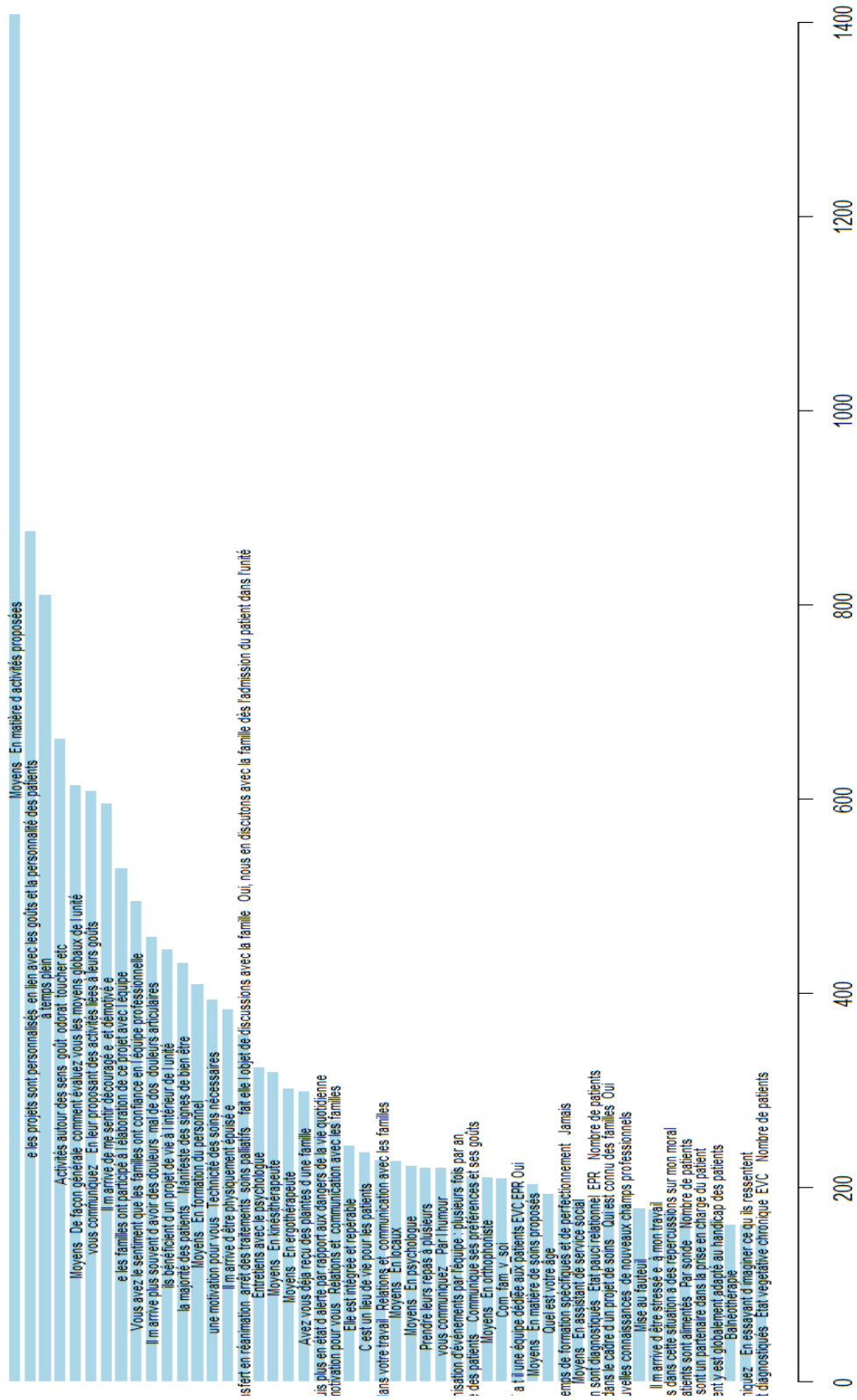


Centralité Globale, Données Proches



7.35 Figure N°39 - Centralité globale, données professionnelles

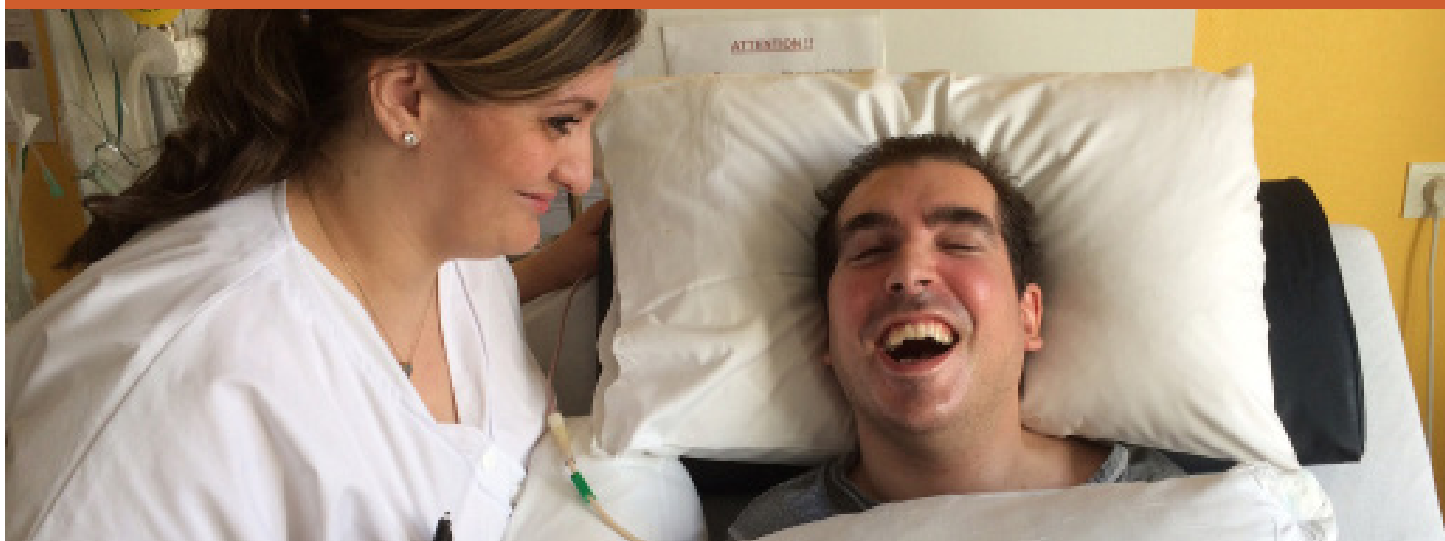
Réseau Pro : Centralité globale



# ANNEXES

## « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel dans les unités dédiées »

Un projet réalisé sous la direction d'**Anne Boissel, Responsable Scientifique**,  
MCU en psychologie clinique, Laboratoire CRFDP (Université de Rouen, Mont Saint Aignan),  
par l'**UNAFTC, France Traumatisme Crânien** et l'équipe de recherche du laboratoire **Psy NCA** puis,  
le laboratoire **CRFDP**.



**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

