

Prise en charge de la famille dans le projet de réhabilitation individualisé après une lésion cérébrale acquise sévère:

de la «paralysie du présent» au «mouvement du futur» vers la redéfinition des rôles familiaux et des nouveaux projets de vie. Réflexions cliniques d'une expérience de groupe familial.



Pablo Picasso, *La famiglia Soler*, 1903, olio su tela. Liegi, Musée d'Art Moderne e d'Art Contemporain



Le panorama des lésions cérébrales graves acquises en Italie: données épidémiologiques

- ❖ Chaque année il y a au moins 10 - 15 nouveaux cas pour 100.000 personnes;
- ❖ L'incidence des lésions cérébrales sévères acquises d'origine non traumatiques a grandi en nombre;
- ❖ Les lésions cérébrales sévère hautement invalidantes (états végétatifs permanents), sont 6/100.000 personnes, c'est à dire 3000 cas au total.

Le chemin que la personne avec une lésion cérébrale acquise sévère et sa famille doit suivre depuis l'événement traumatique jusqu'à la phase post-hospitalière est partagé en:

❖ AIGUË

❖ POST AIGUË OU LA RÉADAPTION

❖ RÉINTÉGRATION DANS LE MILIEU DE VIE

PHASES DU CONTINUUM	DOMAINE D'INTÉRÊT MAJEUR	DURÉE PRISE EN CHARGE *	STRUCTURES OU DE LES INTERVENTIONS SONT FAITES	PRINCIPALES FINALITES DES INTERVENTIONS DE RÉADAPTATION
AIGÜË Du moment du traumatisme jusqu'à la résolution des problèmes de réanimation et de neurochirurgie	DOMMAGES STRUCTURES ET FONCTIONS ANATOMIQUES et leurs altérations (DÉFICIENTES)	De quelques heures à quelques semaines	• Réanimation • Neurochirurgie • Unité de soins aigus	• soutien à la réanimation et à la neurochirurgie dans la prévention des dommages secondaires • minimisation des déficientes • faciliter la récupération des contacts environnementaux
POSTAIGÜË OU RÉADAPTATION De la stabilisation des fonctions vitales à la réalisation du niveau maximal d'autonomie possible en fonction des dégradations résiduelles	DOMMAGES STRUCTURES ET FONCTIONS ANATOMIQUES et leurs altérations (DÉFICIENTES) ACTIVITÉ (limitation de l'activité)	De quelques semaines à plusieurs mois	• Unité de réadaptation intensive (II III échelon) • Unité de réadaptation extensif	• traitement des déficiences • minimisation de l'incapacité résiduelle • information et formation à la gestion des problèmes de invalidantes
RÉINTÉGRATION DANS LE MILIEU DE VIE De la stabilisation du handicap résiduel à la réalisation et au maintien du plus haut niveau d'intégration sociale possible, en fonction des déficiences et des handicaps	PARTICIPATION (et la restriction de la participation)	De quelques mois à quelques années	• Organisations sociales pour la réinsertion familiale, scolaire et professionnelle • Organisations résidentielles o organisations intermédiaire entre le domicile e la résidentielles	• faciliter l'utilisation optimale des compétences résiduelles dans contexte familial, social et professionnel • modification de l'environnement et du contexte pour mieux promouvoir l'utilisation des capacités résiduelles

*La durée des phases est celle observée dans la plupart des cas; il peut y avoir des écarts importants.

La notre mission: accueillir les patients pendant la phase post aiguë ou la réadaptation

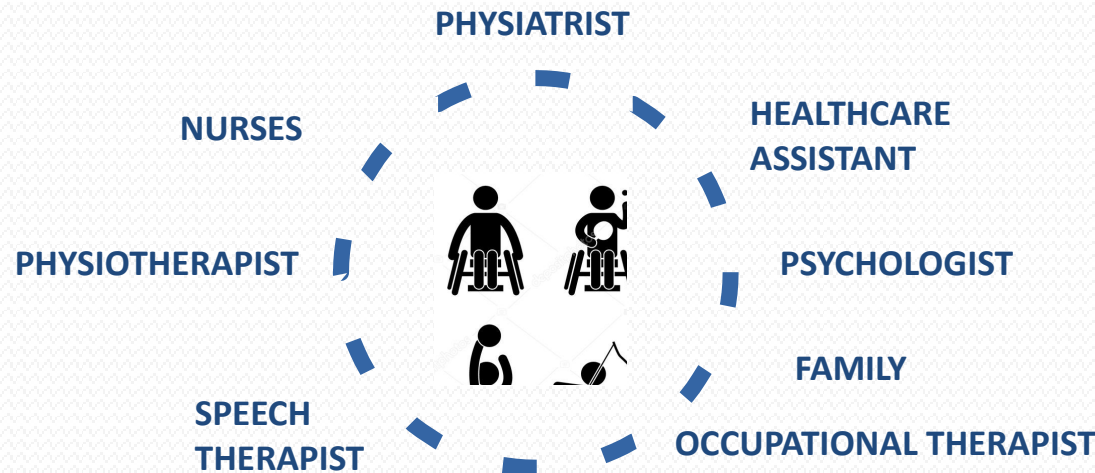
Acute event

Bedridden patient

Bed/wchair

Interdisciplinary rehabilitation

Allowed back home



La réalité de Motta di Livenza:

ORGANISATION

- ❖ 56 lits au total;
- ❖ 16 lits dédiés aux patients avec une lésion médullaire;
- ❖ Le reste est dédié aux lésions cérébrales acquises sévères;
- ❖ Principalement des patients proviennent de thérapies intensives ou de neurochirurgie;
- ❖ La durée moyenne des admissions est de 4 mois et demie;

La réalité de Motta di Livenza:

MODÈLE

Projet de réhabilitation:

- ➡ **Interdisciplinaire;**
- ➡ **Individualisé** (doit tenir compte de l'histoire clinique du patient, de sa famille, de son propre contexte de vie;
- ➡ **Flexible** (doit prendre en compte l'évolution clinique et les ressources du patient et de sa famille)

Vers le modèle neurosistémique...

En 2015 formation “*Patients, familles, institutions: Approche neuro-systémique du handicap*” Prof. J.M. Mazaux, Dr J.M. Destailats, Dr L. Viart et C. Belio, ergotherapeute



- ✓ s'attaquer à des événements critiques tels que des conflits entre institution, patient, famille
- ✓ Le modèle neurosistémique: de l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité

Vers le modèle neurosistémique...



E.B.I.S.

European
Brain
Injury Society

ASSOCIATION EUROPEENNE
D'ETUDE DES TRAUMATISMES
CRÂNIENNELS ET DE LA LÉSION ENCEPHALIQUE

**Interdisciplinarité: chacun choisit sa propre plaque,
indépendamment sachant ce que les autres
n'apportent pas.**

Objectif: minimiser les déchets et maximiser la cohérence



Trandisciplinariété (Basarab Nicolescu 1985)

chacun porte son propre ingrédient et le plat final sont nouveaux et créatifs. Vous ne pouvez pas savoir qui a fait quoi.

Objectif: tout est plus que la simple somme des parties



Comment avons nous interprété le modèle neuro-sistémique?



Réunions mensuelles où une équipe réhabilitative expose un cas difficile et les autres membres font des hypothèses individuelles, familiales et institutionnelles

Les Forces

- Permet la réflexion sur des cas difficiles;
- Méthode objective: il repose sur la formulation d'hypothèses et sur leur vérification dans la réalité

Les Faiblesses

- Limite institutionnelle: l'organisation du travail ne permet pas la participation du personnel infirmier et assistants



Le panorama des études de *caregivers*

- ❖ La recherche au cours des trente dernières années documente les difficultés rencontrées par les familles pour soigner le patient;
- ❖ Qualité de vie inférieure à l'état de santé physique, par rapport à la population générale (*K. M. McPherson et al., 2000*);
- ❖ Les *caregivers* risquent de souffrir de dépression, anxiété et stress psychologique (*J.S. Kreutzer, L.Rapport et al., 2009*);

Les besoins de la famille dans la première phase de réadaptation

- ❖ Recevoir des informations claires, réalistes et régulières qui concernent l'état actuel, le pronostic et le traitement (Kreutzer et al., 1994);
- ❖ Le soutien émotionnel, stratégies d'adaptation;
- ❖ Le soutien pratique;
- ❖ Le soutien à long terme complet et continu;
- ❖ L'intégration sociale pour les personnes atteintes d'une lésion cérébrale (Murray et al., 2006; Lefebvre et al. 2005; Caron Gan et al. 2010)

L'expérience psychologique de la famille en phase de réadaptation intensive

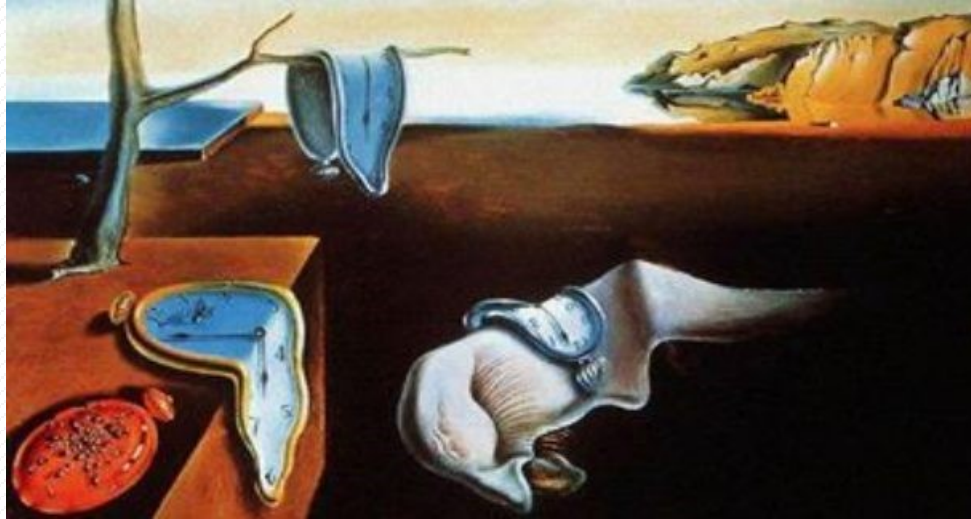
- Les membres de la famille ont surmonté le stress dû au risque de mort de la personne ayant la lésion cérébrale;
- Ils ont l'espoir et l'attente que la personne avec lésion cérébrale va récupérer;
- Les membres de la famille des personnes ayant une lésion cérébrale sévère se retrouvent dans une situation de **deuil partiel** (*Mazzucchi, 1997*), une forme particulière de perte de pièces d'identification qui se rapport à la capacité de relation, aux affects et à l'autonomie d'un membre de la famille qui continue à vivre.

Savoir comment croiser les temps des émotions de la famille et de leur traitement et les temps de la réadaptation



- ✓ Dans la phase initiale, les membres de la famille sont très disposés à raconter l'histoire de la maladie, l'angoisse vécue en réanimation, les mots douloureux exprimés par les médecins;
- ✓ Demander au membre de la famille de s'occuper activement du corps de la personne ayant une lésion cérébrale, peut être interprété comme une forme de violence

La paralysie du présent



Salvador Dalí, *La persistenza della memoria*, 1931, olio su tela. New York, The Museum of Modern Art

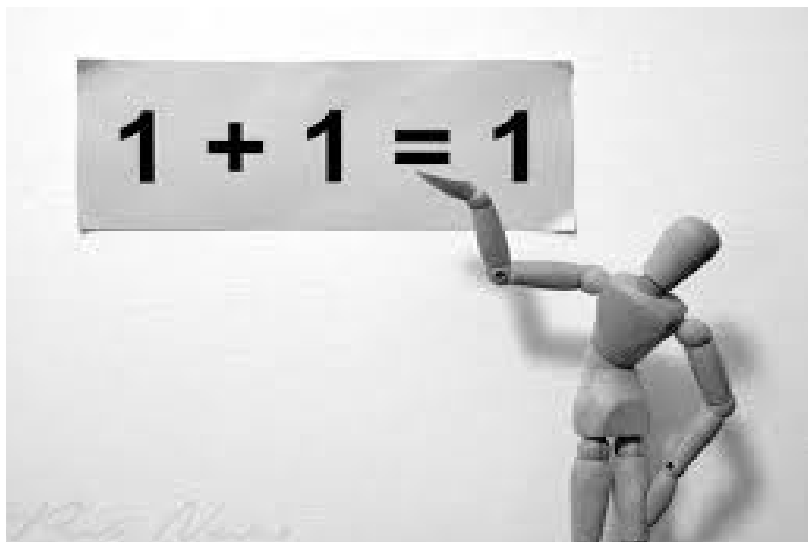
- Le fonctionnement de la famille est souvent interrompu comme indiqué par les lacunes dans la résolution de problèmes, les capacités d'adaptation et de communication (*Carnes et al. 2005*);
- La famille s'engage à arrêter le passage du temps: attention au présent;
- Vivre au jour le jour, difficulté à rétablir les habitudes familiales

Colère, culpabilité, isolement, perte de plaisir, dépression

Winnicott (1975): la dépression secondaire à des événements traumatique est une défense de l'intégrité de soi



Vincent Van Gogh, *Sulla soglia dell'eternità*, 1890, olio su tela. Otterlo, Kroller-Muller Museum



**Déni du handicap: prend un
sens adaptatif parce que
évite la désintégration du
systeme familial**

Pas d'acceptation

Taches d'équipe de réadaptation

- ➔ Accompagner le patient et la famille dans le processus de prise de conscience des conséquences fonctionnelles du handicap;
- ➔ Conduire à la reformulation des rôles au sein du système familial;
- ➔ Conduire à la reformulation de nouveaux projets de vie.

Taches d'équipe de réadaptation: ouvrir un dialogue vers la possibilité d'anticiper l'avenir dans le present

Un bon projet de réadaptation rend le temps interrompu



Des outils pour promouvoir un mouvement du projet de réhabilitation individualisé

- ✓ Recevoir des information cohérentes et fiables de l'équipe(Mishel, Braden, 1988);
- ✓ Réunions de famille;
- ✓ Réunions informatives;
- ✓ Éducation pour les membres de la famille
- ✓ Réunions d'équipe selon l'approche néurosistemique;
- ✓ Soutien psychologique;
- ✓ Groupes familiaux

Les groupes familiaux: être capable de réfléchir à travers l'expérience que d'autres peuvent nous communiquer

- ❖ 6 réunions chacune de 90 minutes. Les réunions ont lieu tous les 15 jours;
- ❖ Groupes hétérogènes pour les conditions cliniques, phases du processus de réadaptation, rôles familiaux;
- ❖ Mennées par deux psychologues;
- ❖ Un troisième psychologue a transcrit les séances;
- ❖ Le matériel a été lu par 4 juges indépendants, pour parvenir à un consensus sur les questions générales qui ont émergées dans le groupe

PHASE INITIAL

- Perte de son individualité et de ses propres rôles: “je suis la femme de”, “je suis la mère de..”
- Vivre au jour le jour;
- Tendance à s’isoler: ils ne se sentent pas compris par les personnes qui ne vivent pas des expériences similaires;
- Les émotions sont expriées directement, come la colère;
- Sentiments de culpabilité;
- Peur de l’avenir, le manque de services sur le territoire;

PHASE CONCLUANTE

- La solidarité entre les membres du groupe;
- Identification de stratégies de *coping*. Plus grande volonté d’accepter temps et espace pour soi, atténuantes de sentiments de culpabilité
- La gestion des problèmes comportementaux cognitifs;
- Pas de attente vers la guérison totale de la personne , mais acceptation de la nouvelle réalité de la vie liée à une lésion cérébrale acquise sévère;
- engagement de nouveaux rôles familiaux
- Redécouverte des ressources personnelles.

L'équipe de réadaptation



Le project de réhadaptation est comme l'exécution d'un orchestre symphonique



Gran teatro La Fenice, Venice



**tout est plus que la
simple somme des
parties**