

PRISE EN CHARGE ET VIE QUOTIDIENNE DANS LES UNITÉS DÉDIÉES : PLACE DES AIDANTS

La vie au quotidien des personnes en état de conscience altérée dans les unités dédiées en France.

UNAFTC – France traumatisme crânien - université de Rouen Normandie

La vie au quotidien des personnes en état de conscience altérée

- Regards croisés des familles et des professionnels



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



Recherche financée par



UNAFTC

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

FIRAH

Fondation Internationale de la Recherche Appliquée
sur le Handicap | International Foundation
of Applied Disability Research



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

Avec le soutien de la



Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Fondation des «Gueules Cassées»

PETIT TASSEAU VERIN LEBLOND BOISSEL

Introduction

- **Les personnes en EVC/EPR ne peuvent rendre compte par elles-mêmes de leurs vécus**
 - =>double nécessité d'une écoute de ceux qui les accompagnent
 - Par rapport aux aidants eux-mêmes
 - Par rapport au blessé

METHODES

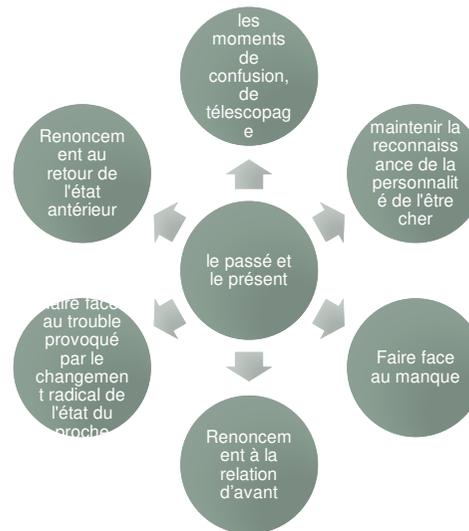
- Entretiens
 - Entretiens non-directifs (phase préparatoire) 18
 - Analyse et repérage des principaux thèmes abordés
 - Entretiens semi-directifs (phase qualitative) 43
 - Analyse (logiciel N Vivo)
 - Construction de questionnaires (44 questions)
- Questionnaires (phase quantitative)
 - Questionnaires familles 400
 - Questionnaires professionnels 400

RÉSULTATS DES ENTRETIENS QUALITATIFS AVEC LES PROCHES AIDANTS

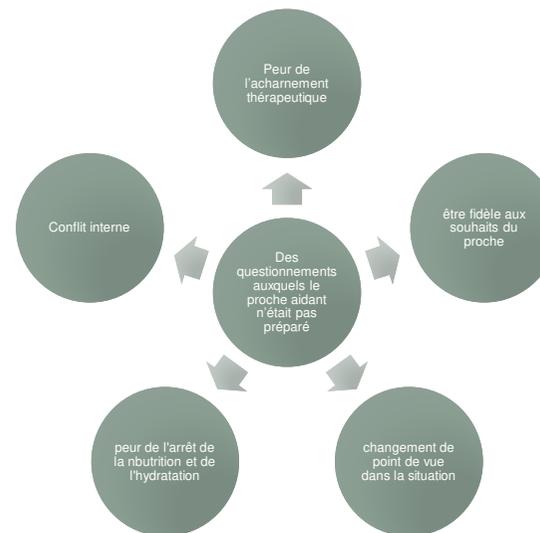
Proche aidant d'un être cher : bascule vers un monde inédit



Garder le lien entre avant et après



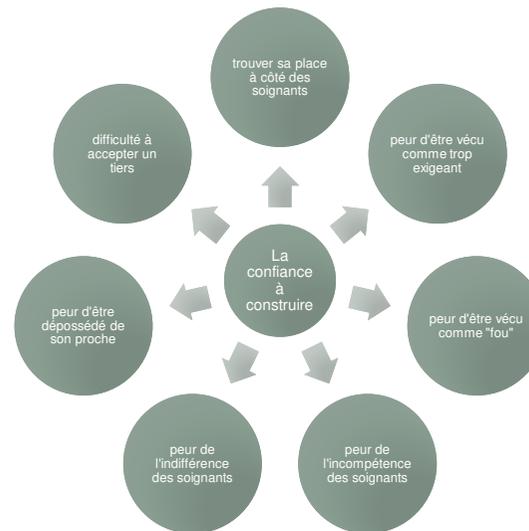
Des questionnements relatifs à la fin de vie



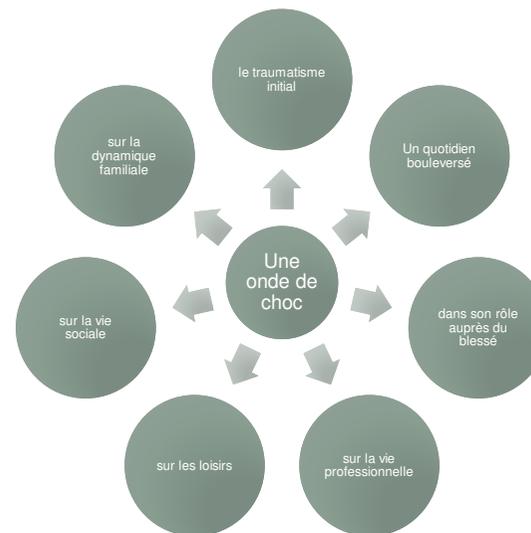
Faire reconnaître ses compétences



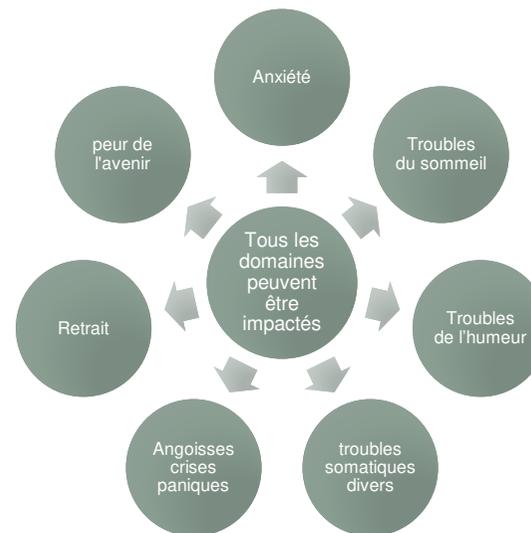
Avec l'équipe soignante



Impact sur la vie quotidienne des proches aidants



Impact sur la santé psychique et physique



LA PLACE DE L'AIDANT DANS LA PHASE QUANTITATIVE

Phase quantitative

Questionnaires	800 questionnaires papiers envoyés : 400 familles et 400 pros	Taux de réponse sur les questionnaires papier	Questionnaires par internet	Total
Nombre d'unités dédiées participantes (sur les unités répondantes)				88/110
Familles	165	41%	30	195
Professionnels	222	55%	45	267

Des éléments structurants : Familles

Relations avec les professionnels

- Absence de conflits
- Confiance
- Une seconde famille
- Partenaire de la prise en charge
- Participation à l'élaboration d'un projet de vie

Organisation du quotidien

- Contact avec d'autres patients
- Stimulations sensorielles
- Séance d'orthophonie

Moyens de l'unité

- Globaux
- En temps passé auprès de leur proche
- En kiné
- En Assistants de services sociaux
- Environnement de l'unité vivant et agréable

Caractéristiques personnelles

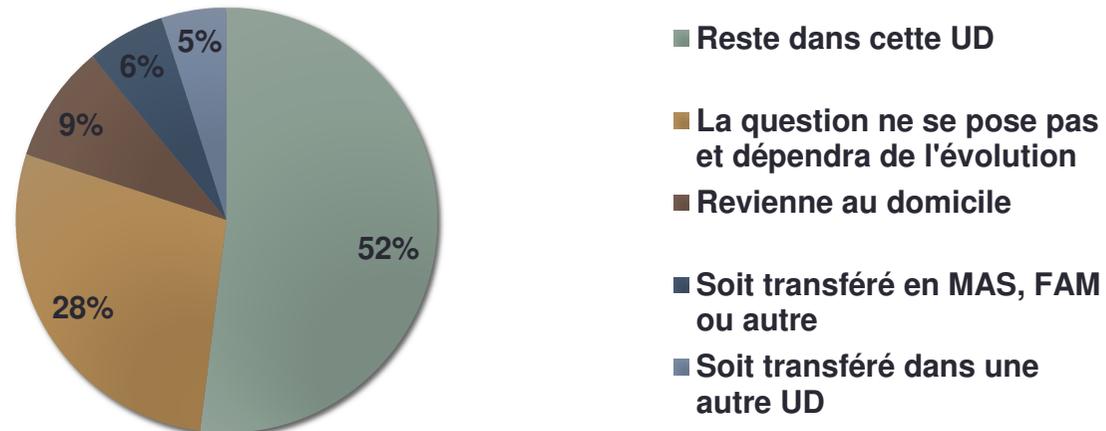
- Avoir du mal à ne pas penser au proche
- Sentiment d'avenir bouché, incertain
- Trouver en soi des ressources nouvelles

Envers le proche

- Un avenir envisagé dans l'unité
- Communiquer avec des activités liées à ses goûts
- Perception que le proche manifeste ses préférences

Des perspectives d'orientations: point de vue des familles

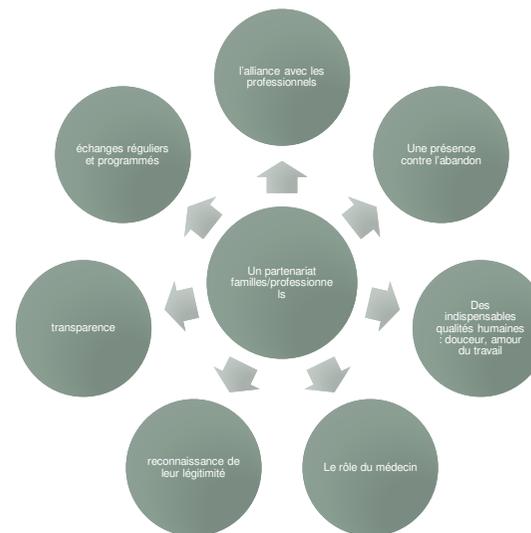
Pour l'avenir les familles envisagent que leur proche en
EVC/EPR



« Reste dans l'UD » corrélé positivement et significativement à « UD comme lieu de vie ($r = .481^*$)
De même qu'au « recul par rapport à l'accident » ($r = .254^*$)

LES ATTENTES DES FAMILLES

Les attentes des familles



CONCLUSION

- Des prises en charge spécifiques, au-delà du soin
- Dont la durée impose une dimension de projet de vie
- Un savoir-faire indiscutable développé par ces équipes qui mériterait de faire l'objet d'une conférence de consensus