



HAL
open science

Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : ruptures et continuité dans les relations

Anne Boissel, Florian Leblond, Stéphanie Pinel-Jacquemin, Philippe Petit,
François Tasseau, Éric Vérin

► To cite this version:

Anne Boissel, Florian Leblond, Stéphanie Pinel-Jacquemin, Philippe Petit, François Tasseau, et al..
Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : ruptures et continuité dans les relations. *L'Évolution Psychiatrique*, 2021, 86 (1), pp.25-46. 10.1016/j.evopsy.2020.10.009 . hal-03647178

HAL Id: hal-03647178

<https://univ-tlse2.hal.science/hal-03647178>

Submitted on 10 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : ruptures et continuité dans les relations.

Caregivers of people with disorders of consciousness: relationship continuity and rupture

Auteurs : Anne Boissel *¹

Anne Boissel *¹, Florian Leblond ², Stéphanie Pinel-Jacquemin ³, Philippe Petit ⁴, François Tasseau ⁵, Éric Vérin ⁶,

¹ Maître de conférences en psychologie clinique, habilitée à diriger des recherches, responsable scientifique de la recherche. Centre de Recherche sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements, Psychologiques. Laboratoire CRFDP (EA 7475) - Université de Rouen Normandie – Rue Lavoisier 76821 Mt St Aignan Cedex

² Psychologue, chercheur associé. Centre de Recherche sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements, Psychologiques. Laboratoire CRFDP (EA 7475) - Université de Rouen Normandie – Rue Lavoisier 76821 Mt St Aignan Cede

³ chargée de recherche au laboratoire CRFDP, Dr-HDR en psychologie du développement. ¹ Centre de Recherche sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements, Psychologiques Laboratoire CRFDP (EA 7475) - Université de Rouen Normandie – Rue Lavoisier 76821 Mt St Aignan Cedex

⁴ représentant familles, père d'un jeune homme en EPR, chargé des questions éthiques l'UNAFTC, médecin spécialiste en santé publique. Union Nationale des Associations des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés, 91 Rue Damrémont, 75018 Paris.

⁵ représentant professionnels, médecin réanimateur et rééducateur, Président émérite de l'association France Traumatisme Crânien. France Traumatisme Crânien, 14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice Cedex.

⁶ , représentant professionnels, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier. EA 3830, Normandy University, Rouen, France, CRMPR les herbiers, 111 rue herbeuse, 76031 Bois Guillaume, France, P3R, Rouen University Hospital, Rouen., France

*Auteur Correspondant : Mme Anne Boissel

Adresse e-mail : Anne Boissel : anne.boissel@univ-rouen.fr

Toute référence à cet article doit porter mention : Anne Boissel 1*, Florian Leblond 2, Stéphanie Pinel-Jacquemin 3, Philippe Petit 4, François Tasseau 5, Éric Vérin 6. Les proches aidants des personnes en état de conscience altérée : ruptures et continuité dans les relations. *Evol psychiatr* 2021 ; 86 (1) : pages (pour la version papier) ou URL [date de consultation] (pour la version électronique)

1. Introduction

1.1. Des situations de vie inédites

Depuis une quarantaine d'années, sous l'effet des progrès de la médecine d'urgence et des techniques de réanimation, des pathologies nouvelles ont émergé chez des personnes tombées dans le coma en raison d'une lésion cérébrale acquise, qu'elle soit d'origine traumatique (accident de la route, du travail, de sport...), anoxique (arrêt cardiaque, arrêt respiratoire...), vasculaire (Accident Vasculaire Cérébral), tumorale...

En effet, certains de ces patients ont une sortie de coma difficile, longue et déroutante, et s'éveillent sans donner aucun signe témoignant qu'ils ont conscience de ce qui se passe autour d'eux. Cette sortie de coma, complexe et longue, est associée « à la présence de cycles veille-sommeil avec maintien complet ou partiel des fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral » [1].

Ces situations extrêmes qui constituent une partie méconnue des personnes cérébro-lésées ont fait, depuis leur identification en 1972 [2], l'objet de multiples débats, au carrefour de la médecine, de l'éthique, du droit et des enjeux sociétaux.

Mais ces situations mettent d'abord à mal tous les acteurs concernés : les médecins, les soignants, et aussi bien entendu les proches, en raison de l'incertitude qui les accompagne pendant des mois et la difficulté pour le corps médical à envisager l'avenir « d'un patient qui a été arraché à la mort pour vivre privé de ce qui apparaît comme la principale richesse de l'existence humaine, la possibilité de communiquer avec autrui » [3].

Si ces situations sont des défis pour la médecine contemporaine, elles le sont également pour les proches de ces personnes, pères, mères, compagnons ou compagnes, fils ou filles, frères ou sœurs, ami(e)s... qui retrouvent la personne aimée, dans une situation de dépendance et de vulnérabilité extrême, avec une communication très altérée et essentiellement non-verbale. Ce

bouleversement dans les relations met en péril les équilibres systémiques trouvés antérieurement que ce soit au sein du groupe familial nucléaire ou élargi mais aussi au sein des différents groupes d'appartenance du sujet [4].

1.2. Une dénomination toujours difficile

Ces états de conscience altérée appelées aussi « désordres de la conscience » (DOC : *Disorders Of Consciousness*) [5 -6], regroupent plusieurs états cliniques : le coma, l'état végétatif et l'état de conscience minimale. Ils ont fait l'objet, dans le champ médical, de nombreux débats, d'abord pour les identifier et ensuite pour les dénommer.

1.2.1. Le coma

Le coma est caractérisé par la suppression du comportement de veille et par l'absence de toute activité consciente. Le coma dure de quelques jours à 2 ou 3 semaines, rarement plus. La fin de la période de coma est définie par la ré-ouverture des yeux et la reprise d'une alternance veille/sommeil. Toutes les personnes passent alors par une phase dite végétative.

1.2.2. L'état végétatif

Historiquement l'expression « état végétatif » a été utilisée pour la première fois par Jennet et Plum en 1972 [2], dans un article du *Lancet* intitulé « *Persistent vegetative state after brain damage : A syndrome in search of a name* ».

Le mot « *persistent* » signifiait que l'état persistait plus d'un mois après la lésion cérébrale et ne préjugait pas de son devenir.

En 1994, aux USA, une *Multi-Society Task Force* [7] sur les états végétatifs, définit l'état végétatif permanent (ou chronique) quand ils perdurent plus de six mois après une lésion cérébrale non traumatique et plus de 12 mois après une lésion cérébrale traumatique. Le mot « permanent » remplace celui de persistant. Il souligne le caractère irréversible de la

condition, le terme « état végétatif », utilisé sans qualificatif étant dès lors réservé pour des situations potentiellement réversibles. En 1996, c'est au tour des britanniques du *Royal College of Physicians Working Group* [8] de publier un rapport définissant les critères cliniques.

Cliniquement le diagnostic d'état végétatif permanent, dénommé en français État Végétatif Chronique (EVC), repose sur trois critères principaux :

- L'absence complète et permanente de signes de conscience de soi ou de l'environnement, impliquant une absence de réponse aux stimulations sensorielles ;
- Une alternance de cycles durant lequel le patient ferme et ouvre les yeux, donnant l'impression qu'il dort ou est éveillé (avec impossibilité de fixation visuelle volontaire) ;
- La préservation totale ou partielle des fonctions hypothalamiques et autonomes du tronc cérébral (la respiration, le rythme cardiaque, la toux, les réflexes de succion et de déglutition) [8].

1.2.3. L'état d'éveil sans réponse ou l'état d'éveil non répondant

Cependant le terme « végétatif », qui fait référence, à la reprise du fonctionnement du système nerveux végétatif, lorsqu'il est associé au « végétal », au « légume », à la « plante verte », entraîne un risque important de déshumanisation de la personne.

C'est pourquoi Steven Laureys [9], propose le terme « éveil non répondant » qui d'une part évite l'association péjorative et dégradante du terme et d'autre part, ne préjuge pas de l'état de conscience du patient, prenant en compte les progrès de la neuro-imagerie. En 2014, le Comité Consultatif National d'Éthique lui préfère, dans ses observations à l'attention du conseil d'état, l'appellation « état d'éveil sans réponse » dans ses observations à l'attention du conseil d'état [10].

1.2.4. Les états pauci-relationnels et l'état de conscience minimale (*Minimally conscious state*)

Le concept d'État Pauci Relationnel (EPR) a été introduit par Vigouroux en 1972 [11] lors d'une communication portant sur les aspects séquellaires graves des traumatismes crâniens. Il désigne certes une altération sévère de la conscience, mais avec des signes infimes mais indiscutables de preuve de la présence d'une certaine conscience de soi et de son environnement. Ce terme n'est utilisé que dans les pays francophones ; les anglo-saxons préfèrent l'expression « état de conscience minimale » (*Minimally Conscious State- MCS*) dont la définition et les critères diagnostiques ont été précisés en 2002 [12]. Pour ces auteurs, au moins un des comportements suivants doit être observé :

1. Réponses à des ordres simples comme « ouvrez les yeux, serrez-moi la main, bougez votre pouce ! » ;
2. Réponses oui/non, même imprécises, par un code gestuel ou verbal ;
3. Une verbalisation intelligible ;
4. Des comportements intentionnels comme :
 - Sourires ou pleurs en réaction à un contenu verbal ou non-verbal émotionnel ;
 - Vocalisations ou gestes en réponse à une situation ;
 - Mouvements dirigés vers un objet ;
 - Suivi du regard et fixation soutenue en réponse à une stimulation.

C'est souvent la famille qui attire l'attention sur ces signes souvent infimes témoignant de la présence d'une conscience de soi et de l'environnement. C'est pourquoi, les regards croisés, le partage d'observations entre proches et professionnels, sont essentiels aussi bien dans les premiers mois d'hospitalisation de la personne, dans les services de réanimation et d'éveil de coma que dans la suite des projets de soins et de vie établis entre l'équipe de professionnels et la famille.

1.2.5. Les difficultés de diagnostic de la conscience

Cependant, malgré les tentatives répétées de préciser différents états de conscience altérée, la frontière entre état végétatif chronique (EVC) et l'état de conscience minimale ou l'état paucirelationnel (EPR), est le plus souvent fragile. C'est ainsi qu'une méta-analyse d'Andrews [13], en 1996, a mis en évidence un taux de 15 à 43% de faux diagnostics d'État Végétatif Chronique. Schnackers [14] a montré que 41% de personnes qualifiées en État Végétatif Chronique étaient en fait conscientes selon l'échelle d'évaluation de la conscience appelée *Coma Recovery Scale – Revised*¹.

Enfin, les dernières recherches utilisant la neuro-imagerie [15- 16-17] montrent que des patients sans signe clinique apparent de conscience ont, à l'imagerie, des enregistrements témoignant d'un certain degré de fonctionnement cognitif. D'autres travaux [18] cherchent à prédire précocement le risque de persistance d'un état de conscience altérée. On assiste donc actuellement à une évolution de la terminologie liée à l'intégration de données cliniques et de résultats d'explorations du cerveau qui sont elles-mêmes en évolution constante.

1.2.6. L'absence de preuve détectable de conscience ne constitue pas une preuve de l'absence de conscience.

En 2014, Leberati [19] a remis en cause la distinction entre ces deux états, préférant souligner un *continuum* d'états de conscience altérée dont il faut savoir réunir les conditions optimales d'une évaluation propre à chaque cas en utilisant différents outils. La nature même des évaluations de l'état de conscience se modifie. En effet, des études récentes montrent que les familles ont en général une estimation de l'état de conscience de leur proche très voisine de celle des professionnels [20- 21]. Par ailleurs, un nouvel outil d'évaluation de la conscience, le *DocFeeling* [22], a pu être élaboré à partir des ressentis subjectifs de des soignants de première ligne (infirmier(e)s et aides-soignant(e)s). Chaque soignant indique sur une réglette

¹ *Coma Recovery Scale – Revised* : CRS-R, Giacino 1990, révisée en 2004.

allant de 0 à 10 l'état de conscience du patient. Ces évaluations « subjectives » montrent une très grande fiabilité par rapport aux outils comportementaux utilisés jusqu'à présent [22]. Ainsi, on assiste à une revalorisation du savoir expérientiel du personnel soignant en contact direct avec les patients mais aussi des familles dans les connaissances et l'évaluation de l'état de la personne en état de conscience altérée.

Plus récemment, Naccache [23] propose que soient dissociés l'activité cérébrale enregistrée à l'imagerie et l'état de conscience. Ainsi il réfute l'utilisation du terme « conscience » dans le diagnostic de *Minimally Conscious State* et propose une nouvelle classification des états de conscience : Coma, Syndrome d'éveil non-répondant, État Médié par le Cortex (*Cortically Mediated State*, CMS) et état conscient. En effet, la présence à l'imagerie d'un fonctionnement cérébral ne permet pas d'inférer, pour cet auteur, la qualité de la conscience. Pour Laureys, au contraire, le terme de conscience minimale doit être préservé, soulignant le *continuum* entre les différents états de conscience, et en particulier la perception de la douleur. Ces deux scientifiques se rejoignent dans une étude récente menée par l'équipe de Sitt [24] qui a identifié quatre états de connectivité cérébrale au moyen de l'IRM fonctionnelle. Les auteurs ont comparé l'activité fonctionnelle du cerveau à partir de la connectivité de 42 régions du cerveau, de 112 patients non communicants et diagnostiqués soit en état végétatif soit en état de conscience minimale, soit anesthésiés. Ces résultats ont été comparés à un quatrième groupe de sujets sains. Quatre types gradués de connectivité cérébrale ont été définis : le 1 correspond à des connexions riches et complexes, le 4 à des communications très pauvres, le 2 et le 3 étant des états intermédiaires. Plus on est conscient, plus on est dans l'état 1. Plus on est inconscient, plus on est dans l'état 4. Les résultats montrent que finalement les quatre groupes de sujets passent dans les quatre états, mais en proportion différente : les sujets sains passent 30 % de leur temps en état 1 et 20% dans l'état 2, mais aussi dans l'état 3 et 4. Les sujets en état végétatif, 70% de leur temps en état 4 et presque jamais, mais quand même

un peu, en état 1. Autrement dit, même en état d'éveil, les sujets sains peuvent présenter des moments de « blanc » de la pensée. Inversement des patients diagnostiqués « en état végétatif » ont une activité cérébrale non uniforme dans le temps. Et enfin des patients en état de conscience minimale ont des moments de connectivité cérébrale analogues aux patients sains. Il existe donc une certaine continuité entre les quatre niveaux de conscience qui se retrouvent tous à des degrés divers depuis la personne en bonne santé neurologique jusqu'à la personne en état végétatif chronique, ceci confirme l'observation clinique connue de longue date que l'état des personnes en EVC-EPR varie au cours de la journée.

1.3. Des débats éthiques, des batailles juridiques

En 1986, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est saisi sur une expérience médicale effectuée sur un patient en EVC/EPR et manifeste « son opposition absolue aux formules du professeur Milhaud selon lesquelles ces malades seraient "des modèles humains presque parfaits et constitueraient des intermédiaires entre l'animal et l'homme". 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 fragilité. Ils ne sauraient être traités comme un moyen de progrès scientifique, quel que soit l'intérêt ou l'importance de l'expérience qui n'a pas pour objet l'amélioration de leur état. »². Il s'oppose aussi fermement aux essais thérapeutiques en général sur les malades en état végétatif, confirmé et stable.

Dès son introduction dans le vocabulaire médical, le terme « état végétatif » a suscité des interrogations éthiques sur sa signification et le niveau de soins qu'il convenait d'apporter à ces patients. La question de l'arrêt de l'assistance respiratoire, puis de l'alimentation et de l'hydratation a ainsi été posée d'abord aux États-Unis à travers plusieurs « affaires » retentissantes (Karen Quilan , Nancy Cruzan, Terry Schiavo) puis dans différents pays en Europe [25-26]. En France, c'est au cours du conflit très médiatisé entre les parents et la

² Avis n° 7 sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport de la CCNE du 24 février 1986.

femme de Vincent Lambert en état de conscience altérée depuis plusieurs années, que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, a été modifiée par la loi dite Leonetti-Claeys parue le 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie et définissant l'alimentation et l'hydratation comme des traitements médicaux pouvant être suspendus.

1.4. Une famille bouleversée

1.4.1. Caractéristiques des personnes en état de conscience altérée

La prévalence en France des personnes en EVC ou en EPR était évaluée de 2,5 pour 100 000 habitants en 2002³, sans qu'il y ait de données épidémiologiques nationales précises sur cette population. Dans les études nationales⁴ [27] et internationales [28], on trouve globalement, deux hommes pour une femme, avec pour étiologie, environ un tiers de traumatismes crâniens, un tiers d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) et un tiers d'anoxies.

1.4.2. Caractéristiques des proches aidants

En répertoriant 27 études internationales entre 2010 et 2020, à majorité italiennes (tableau 1), les parents et les conjoints sont les plus présents auprès des patients et représentent, à eux deux, de la moitié aux deux-tiers des aidants naturels. Les enfants du patient participent également aux soins (près d'un quart des aidants naturels dans la plupart des études). Les frères et sœurs ainsi que les autres parents éloignés sont peu représentés dans ces échantillons (13.2% pour les premiers et 9.4% pour les seconds dans l'échantillon espagnol de Cruzado et Elvira de la Morena [29]).

³ Ce chiffre est donné dans cette même circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002. François Blin en 1991, donne le chiffre de 2 pour 100000 habitants in « *Etat Végétatif Chronique: répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques* » ENSP 1991:45-58.

⁴ Kiefer C, Lestienne M, Robin A. Les personnes en EPR : aspects cliniques et prise en charge en unité EVC/EPR. Journée d'éthique clinique du 6 mars 2014. Hôpital Nord Villeneuve la Garenne. Document personnel transmis par le Docteur Kiefer.

Dans la majorité des cas, les aidants naturels sont des femmes (plus des trois quarts, à l'exception de l'échantillon chinois de Li et Xu [30] qui comporte une majorité d'hommes, 60.7%).

Ils ont entre 40 et 60 ans en moyenne, bien que l'étendue soit relativement large (de 18 à 87 ans). Ils sont en général moins de la moitié à poursuivre un emploi. Beaucoup sont retraités [31] ; une personne est en retraite précoce due à l'hospitalisation signalée [32] ou au foyer. Certaines études précisent que les aidants naturels ont démissionné temporairement ou définitivement, mais elles ne sont pas nombreuses [33-34-35-36]. Cette variable devrait être intégrée aux futures études car elle apporte des renseignements intéressants sur les changements, en particulier financiers, imposés par la situation à ces proches, même si elle doit être rapportée aux particularités des systèmes d'aides et de soins de chaque pays : le poids financier incombant aux familles pour la vie quotidienne de leur proche étant parfois beaucoup plus élevé dans ces études que dans le système français des unités dédiées.

Les soins sont donnés aux patients, soit à l'hôpital en service de rééducation fonctionnelle, soit dans des établissements/institutions à plus long terme, soit à domicile. La durée depuis l'accident est fréquemment établie. Elle se situe dans la moyenne autour de 3 ans. Sur les 27 études sur les aidants de 2010 à 2020, 20 sont des études quantitatives (questionnaires de qualité de vie, d'évaluation de la dépression, de l'anxiété...) et sept des études qualitatives.

1.5. Les unités dédiées en France pour les personnes en État Végétatif Chronique ou en États Pauci-Relationnels

Il y a presque 20 ans, des unités ont été créées en France, par une circulaire⁵ en date du 3 mai 2002, afin de proposer une solution pérenne d'accueil des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel qui se trouvent dans un état de vie sans interaction décelable avec l'environnement, ou avec une relation limitée et inconstante.

⁵ Extrait de la 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

La circulaire de 2002 prévoyait des petites unités de 6 à 8 lits, adossées à un service de SSR, à raison d'une unité par bassin de population de 300 000 personnes réparties sur le territoire pour une prise en charge de proximité. Le projet de service de ces unités comprenait un projet de soins et un projet de vie permettant de valoriser les capacités relationnelles de la personne. On dénombre actuellement 1200 places répondant à cette définition en France. Ces unités ont été positionnées en milieu sanitaire en raison des soins quotidiens importants que requièrent ces personnes (nutrition entérale par sonde le plus souvent, soins de trachéotomie, prise en charge de l'incontinence, prévention des complications cutanées par des postures, respiratoires, neuro-orthopédiques...).

À l'origine de cette recherche, les familles représentées par l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC) et les professionnels représentés par France Traumatisme Crânien (FTC) se sont associées au laboratoire de recherche en psychologie de l'université de Rouen Normandie (initialement le laboratoire PSY NCA, EA 4700, devenu le laboratoire CRFDP, EA 7475) du fait de son expérience et des travaux déjà réalisés par ses chercheurs sur le handicap et les conséquences du traumatisme crânien sur la famille.

L'objectif général de la recherche est de décrire et de comprendre ce qui fait sens dans la vie des personnes en état de conscience altérée pour les proches qui les accompagnent et pour les professionnels qui en prennent soin dans les unités dédiées. Dans cet article, nous rapporterons les représentations des proches aidants d'adultes en état de conscience altérée, sur la façon dont ils perçoivent sa vie au quotidien lorsqu'il est pris en charge dans une unité dédiée, les répercussions psychologiques, sociales sur leur propre vie et leurs attentes en vue du bien-être au quotidien de leur parent.

2. Méthodes

Cette étude est une partie de la recherche plus vaste mentionnée ci-dessus.

Trois phases se sont succédées au cours de la recherche : une phase exploratoire, une phase qualitative dont une partie des résultats fait l'objet de cet article et une phase quantitative.

La complexité des situations des personnes en état de conscience altérée a fait adopter pour cette phase qualitative une démarche inductive et itérative, telle que la recherche qualitative issue de la théorisation ancrée [37-38]. Il s'agissait de produire des connaissances nouvelles sur un domaine peu connu, ou déformé par des affaires médiatiques au fort potentiel émotionnel, à partir de l'expérience des familles et des professionnels qui partagent des savoirs, mais sous des angles différents, sur la vie au quotidien des personnes en état de conscience altérée.

Par ailleurs, ayant pour objectif de recueillir les besoins et les attentes des familles et des professionnels pour améliorer la qualité de vie des patients, cette recherche est aussi une recherche appliquée.

Les entretiens, avec des familles dont le proche était en unité dédiée, ont été réalisés dans six régions de France: Île de France, Bretagne, Hauts de France, Normandie, Provence Côte d'Azur, Rhône Alpes.

Les participants ont tous été contactés dans un premier temps par les responsables de l'unité dédiée où était admis leur proche. Les participants ont eu ensuite un premier contact téléphonique avec le chercheur qui mènerait l'entretien. Tous étaient informés que les chercheurs étaient psychologues, appartenant au laboratoire de recherche de l'Université et indépendants de l'unité dédiée. Un formulaire de consentement et une présentation de l'étude ont été systématiquement remis. Les participants ont été informés de la confidentialité et de l'anonymat de la retranscription des entretiens. Il leur a été expliqué que le refus de participer à l'étude ou leur retrait à n'importe quel stade du processus n'aurait pas de conséquences sur la prise en charge de leur proche dans l'unité dédiée. L'étude a été présentée au Comité de Protection des Personnes Nord-Ouest.

La majorité des entretiens (12) a eu lieu au domicile des participants ; six entretiens ont eu lieu dans l'unité dédiée accueillant le proche en EVC/EPR ; enfin deux entretiens ont eu lieu là où résidait le chercheur lors de son déplacement. Notons que pour quatre entretiens, il y avait la présence d'un non participant, à savoir le conjoint de la personne interviewée.

On trouvera la description de l'échantillon des participants dans le tableau 2. Les entretiens proposés étaient de type semi-directif. Les grilles d'entretiens avaient été constituées lors de la phase exploratoire et validées par le comité scientifique avant l'enquête. Les membres de ce comité scientifique constitué à part égale de membres de familles et de professionnels choisis en raison de leur reconnaissance en tant qu'expert de la situation ont pu tous être interviewés lors d'entretiens non-directifs, dans un souci d'inscrire cette recherche dans une démarche participative. C'est sur la base de ces entretiens qu'ont pu être construites les grilles puis validées par consensus lors de réunions de travail réunissant tous les acteurs de la recherche.

Concernant la phase d'enquête qualitative, cinq régions avaient été préalablement choisies pour la sélection des participants. Ce choix étant lié à la présence de membres du comité scientifique dans ces régions susceptibles d'étayer la prise de contact avec les différents établissements accueillant des personnes en EVC-EPR

Un entretien unique a été proposé à chaque participant. Il a été enregistré à l'aide de dictaphones afin de pouvoir être fidèlement retranscrit. La consigne initiale était très large et un langage familier était recherché : « *Comment ça se passe pour vous, avec votre proche, dans l'unité dédiée ?* ». L'objectif était de ne pas induire des réponses marquées d'emblée par le traumatisme de l'accident et de ses suites et de laisser le participant associer librement sur ce que lui évoquait la vie actuelle avec son proche en unité dédiée. À l'issue des entretiens, des notes étaient prises visant à inscrire les impressions subjectives des chercheurs. Les retranscriptions d'entretiens n'ont pas été transmises aux participants ce qui était

préalablement convenu lors de la signature du document de consentement.

Pour analyser les entretiens, nous nous sommes appuyés sur un travail de thématization, particulièrement adapté ici. Le repérage des thèmes dans les entretiens s'est déroulé selon un double mouvement déductif et inductif. Déductif, d'une part, dans la mesure où certains thèmes étaient donnés par la grille d'entretien qui cherchait à les interroger et inductif, d'autre part, puisqu'une large place a été faite tout au long de l'analyse à l'apparition de nouveaux thèmes. Dans ce contexte, nous avons privilégié une démarche de thématization continue, à savoir que les thèmes ont été « identifiés et notés au fur et à mesure de la lecture du texte, puis regroupés et fusionnés au besoin et finalement hiérarchisés sous la forme de thèmes centraux regroupant des thèmes associés, complémentaires, divergents... » [39]. Ainsi, l'arbre thématique ayant servi à la rédaction du rapport s'est construit progressivement jusqu'à la fin de la lecture du *corpus* d'entretiens. Dans les faits, un phénomène de saturation a montré empiriquement qu'avant les derniers entretiens, il n'y avait plus de nouveaux thèmes qui apparaissaient. Le codage des entretiens a été réalisé par les deux chercheurs ayant réalisé les entretiens. Il a été discuté en équipe et les niveaux de regroupement décidés entre chercheurs. L'analyse a été assistée par le logiciel N-Vivo (version 10) [40]. Il facilite l'organisation des données ainsi que leur lecture en permettant d'accéder plus facilement par exemple à l'ensemble des extraits de textes encodés à un même thème ou bien à analyser le contenu thématique d'un individu ou groupe d'individu entre autres. Le tableau 3 résume l'arbre thématique. Enfin notons que la vérification des thèmes a fait l'objet d'une réunion du comité scientifique (chercheurs universitaires, représentants des familles et représentants des professionnels) lors de la rédaction du rapport intermédiaire.

3. Résultats

3.1. Données socio-démographiques (tableau 2)

Les 20 participants sont à une écrasante majorité des femmes (18/20). Les liens à la personne

sont répartis pratiquement à égalité entre parents et conjoint(e)s, marié(e)s ou pas. Une sœur a aussi répondu favorablement à la sollicitation.

L'âge moyen était de 58 ans. Le recul depuis l'accident était en moyenne de sept ans et l'admission dans l'unité en moyenne de quatre ans. Neuf participants étaient en activité professionnelle (quatre conjoint(e)s, une sœur, trois mères et un père). Les autres participants étaient soit en retraite (6), soit ne travaillaient pas au moment de l'accident (3) et un participant a arrêté pour « *voyager et profiter de la vie* » et un autre note explicitement qu'il a arrêté de travailler pour s'occuper du proche.

L'âge des blessés était en moyenne de 45 ans. Les blessés suite à un traumatisme crânien avaient en moyenne 43 ans, et leur accident était arrivé en moyenne à l'âge de 33 ans (de 18 à 52 ans).

En moyenne, les entretiens auprès des familles ont duré 94,5 minutes (pour comparaison, les entretiens de l'étude de Giovannetti [41], duraient en moyenne 37 minutes). Ils étaient très intenses en émotions. Les chercheurs ont adapté les conditions de l'entretien en fonction du climat de ces entretiens, par exemple en faisant des pauses. Ils ont nécessité des reprises régulières en équipe de chercheurs et une fois en supervision avec un psychanalyste extérieur à l'équipe.

3.2. *Les thèmes (tableau 3)*

Nous avons regroupé en trois grands chapitres les thèmes abordés par les proches aidants : le dévoilement d'un monde inédit, au sens de ce qui n'a pas été publié, pas été transmis et est inconnu ; l'impact sur la vie du proche aidant ; le lien avec les soignants.

3.2.1. *Le dévoilement d'un monde inédit : la vie en état de conscience altérée*

3.2.1.1. *Une extrême vulnérabilité*

Les personnes en État Végétatif Chronique ou en État Pauci-Relationnel sont, par définition, dans un état de vulnérabilité et de dépendance extrême. La confrontation brutale avec cet état impensé, « inédit », avant qu'il ne s'impose dans la vie du proche est abordé dans tous les entretiens et constitue la préoccupation majeure des familles. Plus de la moitié des familles évoquent cette fragilité. Les éléments retrouvés dans le discours des participants pour qualifier cette situation sont les suivants : « *il ne peuvent pas se défendre* » (conjointe), « *ils sont « vulnérables* » (mère), « *dans l'incapacité de réagir et de répondre* », « *complètement impuissant* » (conjointe), « *il pouvait rien faire, il pouvait pas bouger* » (sœur), « *ne plus être maître de ses mouvements* » « *dans un état de faiblesse* » (père), « *sans défense* » (conjoint).

Les conséquences en sont la dépendance de la personne pour tous les actes de la vie quotidienne qui sont également décrites par plusieurs familles en termes d'absence d'autonomie, de besoin d'assistance, « *on est obligé de tout faire à leur place* » (mère). Une conjointe traduit cela, et non sans culpabilité, par l'opposition qu'il y a entre ce qu'elle est capable de faire et ce que son mari ne peut plus faire : « *je pouvais manger, parler, rire, conduire ma voiture, discuter, ce qui lui était impossible* » et le conflit interne que cela provoque. Cet état de dépendance de la personne crée chez certaines familles des craintes qu'on ne lui fasse du mal, qu'elle soit maltraitée, craintes particulièrement présentes quand elles ne sont pas à proximité de leur proche : « *on pourrait lui faire du mal, il est dans l'incapacité de répondre et ça je le vis très mal* » (père), « *parce que le problème, c'est que nos patients ils peuvent pas se plaindre, donc voyez, il y a une grosse inquiétude de savoir comment est traité notre patient* » (mère), « *quand j'ai le dos tourné j'ai toujours peur qu'on lui fasse du mal, qu'il se passe quelque chose* » (conjoint). L'état du corps fait aussi l'objet de toutes les attentions des proches : c'est d'abord un corps nouveau, inconnu qui s'offre à des

parents mais aussi à des conjoints et conjointes. Les déformations orthopédiques sont un souci constant, la maigreur qui s'installe en fonction des difficultés d'alimentation, augmente l'appréhension de le toucher, transforme ce corps objet de contact et de plaisir en lieu de peur et de souffrance. Les transformations du visage sont aussi souvent soulignées : « *elle a changé de visage ... mais elle est toujours bien* » (mère), « *il a un visage asymétrique parce qu'il a une hémiplégie donc il a un peu une déformation du visage, mais il a gardé le même visage* » (mère). Si cela n'est pas évoqué comme une difficulté, on peut se demander en lisant la fin des phrases si cela ne constitue pas des réactions défensives visant à annuler les effets de violence que peut susciter le fait de voir et d'accepter ces modifications corporelles : « *plus le temps passe, plus c'est dur parce qu'il y a cette dégradation physique* ». L'idée du corps dont l'état s'aggrave est également indiquée par la sœur d'un patient « *on commence à voir son corps se détériorer* ». Ces termes forts montrent comment l'image intériorisée, investie qu'ont les familles de leur proche avant l'accident peut se trouver mise à mal. Mais les complications médicales sont aussi toujours présentes et la peur d'une dégradation de l'état physique met les proches dans un état perpétuel de qui-vive : « *on a des alertes sans arrêt avec les problèmes pulmonaires qui sont récurrents* » (mère). « *Il peut faire n'importe quoi à n'importe quel moment, c'est angoissant* » (mère). La respiration est surveillée, « *on dort pas, on le surveille (...) on écoute si il respire* » (mère). Puis viennent les craintes concernant les fausses routes : « *il vomit beaucoup donc on fait très attention. Avant je lui donnais encore une petite coupe de champagne ou un petit peu de mousse au chocolat, je le fais même plus parce que j'ai trop peur* » (mère). Enfin, la présence d'escarres est toujours redoutée : « *il est revenu avec des débuts d'escarres, ça c'est insupportable* » (conjointe). « *L'escarre c'est terrible, c'est quelque chose de très difficile à soigner* » (conjoint).

3.2.1.2. Des questionnements relatifs à la fin de vie

Les questionnements relatifs à la fin de vie sont souvent abordés par les participants, principalement en exprimant leur souhait que leur proche ne subisse pas d'acharnement thérapeutique :

« j'ai passé des étapes difficiles avec ma fille, moi je veux pas d'acharnement. S'il lui arrive quelque chose de grave et ben la soigner parce que je ne veux pas qu'elle souffre, mais d'un autre côté je ne veux pas d'acharnement parce que l'acharnement qu'il y a eu quand elle a eu son arrêt cardiaque aujourd'hui on en a le résultat » (mère), « il m'avaient demandé : "on fait quoi si jamais... ?" , j'ai dit vous laissez faire la nature, vous vous acharnez pas, je voulais pas qu'on s'acharne et je ne veux toujours pas » (conjointe).

Formuler son avis sur cette question peut cependant être compliqué comme l'indique cette mère :

« sauf une qui m'a été posée par le docteur : " et si elle refait un arrêt cardiaque, qu'est-ce qu'on fait ?" J'ai répondu que je ne répondrai pas à cette question, que c'était à son mari, à ses enfants de répondre. De toute façon même si je répondais, mon avis ne compterait pas et je ne tiens pas à le donner » (mère).

En dehors de l'aspect formalisé des directives anticipées, des interviewés font rétrospectivement référence à ce que pouvait dire leur proche s'il venait à se trouver dans une situation de handicap : *« il a toujours dit qu'il aimerait pas être dans cette situation là qu'il préférerait mourir que d'être même ne serait-ce que dans un fauteuil roulant » (sœur).*

Néanmoins, les familles insistent sur la complexité des choix à faire, ces choix évoluant au fil du temps, et sur la fréquence des conflits familiaux ou des désaccords entre membres de la famille. Cette conjointe explique par exemple :

« quand on est confronté à la situation, je pense qu'on n'a pas tout à fait la même opinion en fait comme euh j pense que quelqu'un qui dirait je veux pas être réanimé parce que je veux pas être en fauteuil. En fait, dans la situation, on n'est pas aussi catégorique ».

Une mère s'exprime ainsi :

« moi je vous avoue que quand il a eu son accident et qu'un interne m'a raconté qu'il n'allait pas s'en sortir, il s'est d'ailleurs fait engueuler par le chef de service, on a réuni toute la famille et les collatéraux, et moi j'ai dit : mais arrêtez-le, arrêtez, débranchez-le. J'ai fait une révolution, et en plus la famille n'était pas d'accord... alors j'ai dit : vous me faites bien marrer là, vous voulez le maintenir en vie absolument mais vous allez voir dans un ou deux ans, y'aura plus que moi au pied du lit. Et bien ça n'a pas loupé, mais maintenant que moi je suis au pied du lit, même toute seule, je n'ai plus du tout envie qu'il meurt » (mère).

Toutefois l'idée de l'euthanasie est aussi évoquée :

« je lui avais fait la promesse de pas le laisser dans cette situation-là, que si jamais il n'y avait pas d'amélioration, je ferais le maximum pour respecter cette promesse. Mais il faudra qu'il me le dise lui-même (elle pleure), il faudra qu'il me le fasse comprendre vraiment et que ce soit vraiment sûr » (sœur).

Ces éléments de discours ont été relevés dans un contexte médiatique particulier concernant la situation de Mr Vincent Lambert. Si globalement les familles l'évoquent peu, pour certaines cela a été source de questionnements et de vives inquiétudes :

« je suis contre l'acharnement thérapeutique mais par contre je suis contre le fait d'aller lui couper la sonde d'alimentation ... je laisserai pas mon fils mourir de soif et de faim » (mère).

3.2.1.3. Le combat pour la continuité subjective : devenir le porte-parole

Une autre particularité de la vie de ces patients, est l'absence d'une communication fiable avec l'extérieur, y compris dans ses aspects analogiques, non-verbaux [42]. La personne n'est pas capable de transmettre ses besoins, ses désirs mais aussi les situations de souffrance. Parfois, cette absence de communication suscite des représentations ambiguës :

« elle est vivante euh morte-vivante ... je l'appelle ma belle au bois dormant » (mère) ; *« les personnes qui sont entre deux eaux comme mon fils »* (mère) ; *« alors les enfants, on essaye de les protéger, mais malgré tout, ils sont éclaboussés parce que ce grand-père, c'est un fantôme »* (conjointe).

Cependant, les familles et les soignants qui sont au plus près du patient, acquièrent au fil des jours, un savoir sur les signes avant tout corporels et émotionnels du vécu et des moments de plaisir ou de déplaisir de la personne et sont capables de les décrypter, tels que des signes physiologiques (transpiration, respiration, rougeur du visage, larmes, mouvements), des mimiques (grimaces, sourires...). Ces observations sont autant de signes envoyés par la personne qu'il faut alors décoder. Ces observations sont toujours liées à des émotions manifestées par la personne, par exemple sur certaines musiques : *« elle ne se réveillera pas à d'autres musiques mais à celle-là je peux vous dire que neuf fois sur dix elle va bouger les yeux, elle va bouger, elle sait que c'est cette musique »* (mère) ; ou sur des histoires : *« sur certaines histoires il va sourire et maintenant je les connais et je sais qu'à tel endroit il va sourire et effectivement, c'est incroyable quand même »* (père) ; mais aussi lorsqu'il s'agit de sa propre histoire personnelle : *« il va pleurer quand on parle de ses enfants »* (sœur) ; et des relations actuelles, y compris dans leur dimension érotique : *« il est marrant parce que les aides-soignantes ont des fois des décolletés et alors il a toujours le regard, il plonge dans le décolleté et il se marre, il a un petit sourire »* (mère) ; ou avec les professionnels : *« quand il est pas content ça se voit direct, en séance de rééducation s'il n'a rien envie de faire et ben il*

va tourner la tête, il ferme les yeux et puis il fera rien, et puis après si elles sont avec d'autres patients elles vont sortir une blague et il va rigoler donc c'est qu'il est en train d'écouter » (conjointe).

Plusieurs familles ont insisté sur le statut de personnes à part entière de leurs proches. Ainsi, cette conjointe explique qu'il faudrait :

« qu'on ne les considère pas comme des gens qui sont en état végétatif mais des gens qui vivent (...) qui sont là avec nous, qui entendent, qui ont besoin de nous, qui ont besoin de plein de choses autour d'eux, c'est leur vie qui continue, différemment mais la vie continue en fait ...c'est des personnes, c'est des personnes qui sont là ».

Pour ce père, ce statut de personne est vu aussi dans le regard humanisant des soignants : *« ils le considèrent presque comme quelqu'un qui va être capable de répondre »*. Les différentes représentations qui peuvent émerger dans le discours des participants viennent témoigner de l'intense travail psychique qui est nécessaire pour intégrer les changements opérés chez le proche. On observe que se superposent l'image d'avant et celle d'après l'accident, comme deux représentations parallèles, qui semblent ne pas pouvoir se réunir pour inscrire le proche dans une continuité d'être.

Le présent et le passé se mélangent encore comme dans ce rêve que fait souvent cette mère :

« je rêve d'elle et je la vois marcher et je lui dis mais tu peux pas marcher et elle me dit mais si ! Je suis guérie, je marche et puis je me réveille et je dis mais non ».

Ou bien, il est impossible de choisir entre passé et présent pour qualifier l'être de la personne en état de conscience altérée:

« il aimait bien le rugby, c'est un sportif ». « Mon frère c'est un - c'était - c'est toujours parce qu'il arrive encore à se manifester c'est quelqu'un de rayonnant mon frère, c'est quelqu'un qui est - c'était le soleil de la famille ».

Dans ce changement entre l'avant et l'après, quelque chose de la personne avant son accident

neurologique peut sembler faire retour, *« parce qu'il est maintenant totalement différent, enfin était totalement différent au début, maintenant je trouve qu'il revient, maintenant il refait, on revoit son caractère d'avant, vraiment il rigole à une blague comme il rigolait avant »* même si plus loin c'est avec nostalgie que le proche est évoqué, *« il me manque »*.

Il y a assurément une perte, ou des pertes, qui doivent être élaborées, les discussions avec les professionnels autour du diagnostic aident à cette élaboration : *« le professeur a expliqué à nos enfants que le Papa d'avant ne serait plus le Papa de maintenant »*, faisant faire à cette conjointe une analogie avec le deuil :

« c'est un deuil qu'on fait comme par exemple les photos, les photos qui sont maintenant dans la maison c'est (prénom) comme ça maintenant avec les enfants, ce n'est plus (prénom) comme avant ... Il s'emmerde en plus, il avait une vie intellectuelle très riche, il était très curieux, il étudiait l'histoire, enfin bon là il se retrouve c'est une catastrophe quoi. Alors je sais pas où il en est intellectuellement mais n'empêche qu'il comprend tout ce qu'on lui raconte » (conjointe) ; *« j'ai beaucoup de plaisir à le voir, bon évidemment sa situation me désole, c'est clair mais je suis avec lui, j'en suis même arrivé à presque faire abstraction de l'état dans lequel il est »* (mère).

Au fil des jours, pour faire reconnaître cette dimension subjective alliée au savoir expérientiel issu des observations quotidiennes minutieusement collectées et mises en lien avec le savoir de l'avant « coma », les proches aidants développent une fonction de porte-parole de leur blessé [43]. Ce rôle peut être source de tension entre la famille et l'équipe quand cette connaissance n'est pas reconnue ou quand il n'y a pas eu suffisamment d'échanges pour la partager :

« c'est pas l'aide-soignante ou le médecin qui va passer 5 minutes dans la journée, le médecin qui va le titiller, bon bah tout va bien mécaniquement ça roule, c'est pas

lui qui va savoir comment il fonctionne hein, c'est la personne qui passe du temps qui s'apercevra si il y a un souci ou quelque chose » (mère).

Dans les cas favorables, cette connaissance est réciproque et partagée entre l'équipe et la famille, et la famille reconnaît, non sans douleur, le savoir acquis des professionnels sur la compréhension de leur proche « *toute l'équipe soignante connaît maintenant mon mari mieux que moi* » (conjointe). Connaissance qui peut engendrer un sentiment de dépossession de son proche :

« c'était très dur au début j'avais même du mal à accepter qu'ils le lavent, qu'ils le parfument, il me prenait mon mari » (conjointe) ; « je trouvais qu'au début de l'accident ils se sont vachement appropriés (prénom) en fait, comme si il était plus à eux qu'à moi en fait au final. Comme s'ils le connaissaient mieux que moi en fait » (conjointe).

Ces thématiques sont souvent évoquées par les conjointes, non sans évocation du lien charnel, érotisé avec le blessé.

3.2.2. Impact sur les proches aidants

3.2.2.1. Le choc et les changements dans la vie quotidienne

Le récit de l'accident neurologique et de la plongée dans le coma fait état d'un moment traumatique intense pour tous les interviewés :

« on est resté tous les deux anéantis, ça a été un choc mais alors un choc » (mère) ;

« c'est arrivé aussi à un super moment de notre vie quoi, le meilleur moment pratiquement » (conjointe) ; « la vie a complètement changé, c'est une autre vie »

(mère) ; « ça a été un séisme de tous les côtés » (mère) ; « ce n'est plus l'innocence

d'avant, ce n'est plus du tout pareil » (conjointe) ; « c'est une vie bouleversée ... je

ne vis pas comme avant, je ne vis pas» nous dit cette mère.

Une vie dans laquelle il faut faire face à la solitude et à la perte ainsi que l'expriment plusieurs conjointes pour qui « *du jour au lendemain vous vous retrouvez seule, vous n'avez plus de mari* » (conjointe). À partir de là, des changements concernant les activités journalières et les intérêts personnels sont apparus, plusieurs familles se rendant auprès de leur proche « *pratiquement* » tous les jours ce qui a un impact sur le reste de l'emploi du temps. Le quotidien s'organise alors autour des visites, et d'éventuels retours du proche à domicile les week-ends « *on s'en occupe tout le temps* » (mère) indique cette mère. Cela conduit les familles à mettre de côté d'anciennes activités, « *je faisais de la marche, je n'en ai plus jamais fait* » (père) et ce parfois au détriment des activités avec les enfants, « *il n'y avait plus de week-end, plus de gâteaux le dimanche, plus de ballades, plus de vélo...* » (conjointe). Certains ont fait part des changements dans leur situation professionnelle afin de faciliter l'aménagement de l'emploi du temps, soit ponctuellement, soit à plus long terme : « *je me suis mis à mon compte pour aménager un peu mes horaires afin d'aller le voir* » (conjointe), mais une seule mère a abandonné son travail pour s'occuper de son fils.

On retrouve également des changements dans les relations interpersonnelles qui affectent souvent le cercle familial comme l'expriment certains proches aidants, en majorité des conjointes, qui font état de conflits ayant pu entraîner des ruptures. Ces deux conjointes expliquent que « *ça a tout perturbé au niveau de la famille, ça a tout éclaté* », « *j'ai plus de famille depuis que c'est arrivé, plus personne ne me parle* ». À l'inverse cela peut conduire à des rapprochements positifs, « *son accident a fait se créer des liens vraiment forts avec l'entourage* » (conjointe).

Le réseau social est lui aussi affecté avec parfois une diminution des relations sociales : « *je n'ai plus la vie sociale que j'avais avant* » (conjointe), ou bien apparaissent des remaniements au sein du réseau social actuel avec des personnes qui vont se révéler être ressources pour les

proches, ou encore la constitution d'un nouveau réseau social. Cette conjointe raconte « *qu'on n'a plus du tout les mêmes relations, on a d'autres relations en fait, d'autres amitiés* ». De plus, nous avons mentionné plus haut les importants remaniements psychiques liés à la l'endossement de nouveaux rôles, celui de *caregiver*, ou d'aidant familial, voire d'infirmière de substitution. Suivant le lien au proche, cette brutale proximité dans l'intimité corporelle suscite des sentiments toujours complexes, emprunts de culpabilité, de malaise souvent pour les mères

« j'aurais jamais imaginé qu'il faille couper les ongles de mon fils, j'aurais jamais imaginé qu'il faille lui couper les cheveux, j'aurais jamais imaginé, alors ça c'est quelque chose d'effroyable, j'aurais jamais imaginé aller regarder si mon fils était souillé ou pas : c'est terrible ça, c'est effroyable le voir porter des couches, c'est la chose que je vis, ça doit être ce que je vis le plus mal ».

Au niveau professionnel, la moitié des aidants interrogés sont encore en activité, et la moitié de ceux-ci sont des conjoint(e)s. Pour eux, le travail est aussi une ressource psychologique pour faire face à la situation :

« pour moi, ça a été quand même quelque chose qui m'a sauvée voilà, j'aurais été à la maison seule à ruminer, à dire et ben tiens' « tu peux pas aller le voir' », t'es là quand t'as fait ton ménage bon, ton dîner, je veux dire à tourner comme ça en rond, non. Alors que là, j'avais mon travail, j'allais chercher les enfants à l'école après, je - on rentrait à la maison, non, non, y'avait quand même une vie qui continue » (conjointe), *« ça me fait du bien aussi de travailler, parce que voilà... »* (mère).

Les expressions pour parler de leur travail sont souvent très positives et montrent un investissement narcissique très important mais parfois des changements ont dû avoir lieu pour organiser les visites à l'hôpital :

« ah' j'adorais mon boulot, donc ça m'a beaucoup aidé pour mon fils. J'adorais ce

boulot, j'ai dû l'arrêter (et changer) parce que je travaillais les week-end, avec (lui) c'était pas gérable » (mère).

Les doubles journées sont le lot de ces aidants qui ont gardé une activité professionnelle au détriment de leur santé mais aussi en se mettant en danger :

« alors ça', ma famille n'a pas trop compris ça, mais c'était mon échappatoire quoi', tant que j'étais au boulot, moi, je pensais pas à (ma fille) bon, je peux vous dire qu'il y a des moments où j'étais pas au boulot', et en plus, j'étais beaucoup sur la route, j'ai failli me tuer moi en voiture, parce que je dormais pas... je me suis endormi au volant quoi... » (père).

Une seule mère affirme explicitement qu'elle a dû arrêter de travailler pour s'occuper de son fils. Six aidants étaient en retraite au moment de l'accident (trois mères, un père, une conjointe, un conjoint). Trois autres mères étaient à la maison. Enfin, une fille dit qu'elle a arrêté de travailler pour « *voyager et profiter de la vie* » en prenant conscience de la fragilité de la vie.

3.2.2.2. Impact sur la santé psychique et somatique

Dans le cadre de cette enquête, nous avons pu mettre en évidence l'intensité de la détresse émotionnelle à laquelle les proches doivent faire face. Tous les membres des familles interrogées, quelle que soit leur place, le diagnostic de leur proche ou bien la durée depuis l'événement à l'origine de leur situation, ont en effet mentionné lors des entretiens des difficultés psychologiques et/ou physiques avec des niveaux d'intensité et d'expression variables selon les personnes, ces difficultés pouvant être passées et/ou actuelles, « *c'est trop lourd pour les familles, c'est trop dur les souffrances que ça peut entraîner* » (conjointe). Cela s'accompagne très souvent de l'expression d'un sentiment de perte et de solitude

particulièrement fort après l'accident neurologique. « *On se retrouve seule* » nous disent ces conjointes, « *seule déjà sans son mari, on est complètement perdue.* ». Si les conjoints évoquent plus souvent ce sentiment, il est également partagé par des parents, « *ils ne comprenaient pas ce qu'on ressentait, nous, d'avoir perdu notre fille comme ça* » (mère). L'impact sur l'humeur est noté également,

« *on a des passages de grande détresse* » (conjointe), « *des crises de larmes* » (conjointe) pouvant s'inscrire dans des syndromes dépressifs plus francs comme l'expliquent ces deux femmes, soit au moment de l'entretien, « *je suis un peu dépressive* » (sœur), ou bien passés « *j'ai fait un peu de déprime* » (conjointe). Beaucoup disent leur fatigue et l'épuisement qu'ils vivent quotidiennement, avec pour certains des troubles du sommeil. Plusieurs personnes évoquent des craintes liées à l'état de santé de leur proche, en particulier que son état se dégrade ou bien qu'il décède d'une complication médicale. Cela peut donner lieu à des phénomènes de rumination mentale où les familles ne parviennent que difficilement à penser à autre chose qu'à leur proche, « *quoique je fasse je suis toujours en train de penser à elle* » (mère), « *on ne peut pas s'empêcher c'est plus fort que nous* » (mère). Certains font état d'anxiété plus généralisée comme ces deux conjointes dont l'une explique : « *je sors de ma crise d'angoisse, je remonte la pente petit à petit* » (conjointe), avec nécessité d'accéder à des soins, « *je suis soignée parce que je suis beaucoup angoissée depuis l'accident* » (mère). Par ailleurs, certains mentionnent ressentir de la culpabilité en particulier lorsqu'ils ne se rendent pas auprès de leur proche, « *la culpabilité est encore plus forte de se dire on va profiter et pas lui* » (conjointe). L'avenir est source d'angoisse en particulier lorsque l'aidant se questionne sur la façon dont son proche sera pris en charge s'il venait à disparaître : « *il peut vivre trente ans à condition que je vive trente ans et un jour* » (conjointe). Pour certains, cela s'apparente à un travail de deuil,

« *on s'est organisé en fait, on a peut-être passé les différentes phases, révolte,*

culpabilité -gnagnagna- pour arriver à cette phase on va dire d'acceptation » (conjointe), *« en fin de compte vous faites le deuil d'une personne qui est encore vivante »* (conjointe).

Dans ce contexte psychologique particulier, les familles font parfois mention de réactions défensives telles que le déni, la colère, le repli sur soi, l'agressivité. Sur le plan somatique, les répercussions existent aussi, telles que des symptômes cardiaques, des pertes de poids, l'apparition de maladies ou des rechutes notamment de cancers. De plus, au-delà de l'impact personnel décrit par les interviewés, plus de la moitié d'entre eux évoquent les répercussions qu'il y a eu sur d'autres membres de leur famille, notamment les frères et sœurs.

« Au début que c'est arrivé, il allait voir sa sœur et s'enfermait dans sa chambre et il pleurait, se tapait, sa femme elle en pouvait plus » (mère), et pour les enfants *« le dernier, ça a été très dur, il a décroché un petit peu à l'école »* (conjointe).

3.2.3. Confier la personne vulnérable : le lien avec les professionnels et l'institution

3.2.3.1. Ambivalence et conflictualité dans la relation aux professionnels

La question de l'alliance thérapeutique et de la confiance, qui existe dans tout accompagnement thérapeutique est le point incontournable des relations entre familles et professionnels :

« confiance dans le médecin, confiance dans le personnel soignant et c'est impératif parce que si on commence à avoir un tout petit doute, ça devient invivable » (père), *« je dors tranquille, on sait qu'il est bien pris en charge, on est en confiance »* (conjointe).

Très souvent les familles témoignent, dans les entretiens, de leur reconnaissance, du respect qu'elles ont pour le travail accompli et de l'engagement des équipes auprès des patients :

« je tire mon chapeau quand même à celles qui s'en occupent, parce qu'enfin tout le monde qu'ils ont, il faut quand même, c'est une sacré charge ».

Cinq familles mentionnent d'ailleurs l'engagement affectif des professionnels qui sont perçus alors comme une seconde famille pour leur proche : « *je maintiens, le personnel soignant, c'est une famille* » (père). Toutefois, lorsque cette alliance n'a pu se mettre en place, le climat relationnel peut devenir conflictuel. La sensation d'être incompris renforce l'isolement dans lequel se trouve pris l'entourage :

« *au début ça a été compliqué, comme avec le médecin, on a l'impression de ne pas du tout être compris* » (conjointe), « *on en voulait à la terre entière quand vous avez un mur en face de vous à qui vous pouvez rien faire comprendre et vous vous dites non mais attends je rêve, je rêve, elle - on me prend pour qui ?* » (mère).

La dépendance extrême que nous avons déjà soulignée est sous-jacente à ces inquiétudes, et à ces peurs de rétorsion sur la personne vulnérable. Les relations peuvent dans certains cas devenir tendues, donner lieu à des conflits qui ne parviennent pas toujours à se dire. En premier lieu, le médecin du service est recherché et redouté : « *il y a vraiment un problème de communication avec le médecin* » (conjointe). Le climat de suspicion, dans un contexte de rivalité avec l'équipe soignante, peut envahir toute la relation avec l'équipe. La famille se vit alors comme « mauvais objet » de l'équipe : « *je pense que les familles de patients qui ont beaucoup de visites sont perçues comme chiantes* » (conjointe). Tous les participants ont évoqué dans les entretiens des éléments relatifs aux relations qu'ils entretenaient avec les professionnels. C'est dire l'importance que revêt ce thème pour la vie quotidienne des patients. Certaines personnes ont pu faire part dans le cadre de l'étude de conflits actuels qui mettaient à mal les relations entre familles et soignants.

3.2.3.2. *Les attentes des familles par rapport aux professionnels des unités dédiées*

Les familles attendent en premier chez les soignants une présence contre l'abandon : Cette mère explique que les week-ends, elle a « *passé une heure et demie complète sans arriver à savoir où était passé le personnel* », ou ce conjoint qui indique : « *à une époque je me*

demandais même s'il y avait des infirmières là, je voyais personne donc c'était dur ». De façon plus nuancée, un père évoque le besoin de ne pas en rester au *nursing* et de prendre le temps de parler, de faire un massage, de mettre la radio au patient, par exemple. Les qualités humaines des soignants sont valorisées et ce sont en premier lieu la douceur :

« Pour travailler dans un service comme ça, il faut avoir quelque chose de plus et puis de la douceur parce que ce sont des gens déjà, ce sont des gens qui vont pas les déranger dans la journée, ils vont pas appeler » (mère), puis l'amour du travail : *« on sent vraiment, voilà ils font ça pas par contrainte ou pour avoir leur salaire, c'est parce qu'ils aiment ce qu'ils font, complètement »* (mère).

Ensuite, les familles éprouvent le besoin d'être écoutées sans jugement *« quand on dit quelque chose, ne pas trop nous prendre pour des fous non plus »* (mère) et que leur avis soit pris en compte *« que les observations des familles soient reconnues »* (conjointe), et avoir une information transparente qui semblent répondre à un besoin de réassurance pour certains, *« le moindre détail pour nous, le savoir, je veux absolument tout savoir »* (mère). Une fois de plus, l'impossibilité de communiquer des personnes en état de conscience altérée exacerbe ce besoin d'information lié à l'angoisse de la souffrance non perçue des blessés et de la crainte de la maltraitance.

De façon plus large, les proches aidants regrettent le manque de formalisation des rencontres systématiques avec les soignants, un emploi du temps accessible et mis à jour de leur proche, l'accès à un soutien psychologique, la mise en place explicite d'un projet de vie, tel que la circulaire de 2002 le prévoyait. Ainsi, c'est autour d'actes symboliques, d'engagements réciproques que les proches aidants attendent un soutien de la part du service et de l'unité. Dans cette attente, la place du chef de service comme porteur du projet de service, est centrale. De plus, un petit nombre de lits dédiés aux personnes en état de conscience altérée, l'accessibilité à toutes les spécialités prévues par la circulaire, une bonne gestion des

ressources humaines, avec en particulier le remplacement en cas de congé, et le soutien des équipes face à la lourdeur de la prise en charge sont très souvent évoqués.

4. Discussion

L'impact sur la vie personnelle et sur l'état psychique et somatique des aidants, a été souligné à maintes reprises notamment dans la plupart des études quantitatives cherchant à évaluer cet impact, ce « fardeau » si on adopte une traduction littérale du terme anglais « *burden* » très souvent employé dans ces études. Sur les 21 études quantitatives répertoriées de 2010 à 2020 (tableau 1), onze [47, 48, 49, 31, 44, 50, 51, 35, 41, 36, 52] utilisent le terme de *Prolonged Grief Disorder* (trouble du deuil prolongé) pour caractériser les proches souvent préoccupés par leur tristesse et leurs regrets vis-à-vis du patient [49]. Ces proches se sentent amèrement touchés par l'absence psychique du patient et souhaitent désespérément pouvoir revenir en arrière, au temps où ils étaient ensemble. Ils se sentent méfiants, vides et ont le sentiment qu'ils ne pourront plus retrouver de sources d'épanouissement dans un proche avenir.

Le tableau clinique du deuil prolongé est dû à Prigerson [53], et fait partie de la CIM-11 sous le nom de *Prolonged Grief Disorder*, avec une équivalence dans le DSM 5 (27 mai 2013) : Deuil complexe et persistant (*Persistent Complex Bereavement Disorder*). La proposition de lier les états psychiques des proches des personnes en état de conscience altérée à ce syndrome, a été pour la première fois faite par Stern en 1988 [54] partant de la constatation que le patient en état de conscience altérée serait à la fois mort et vivant, présent et absent et il est impossible pour les proches, d'après cet auteur, d'aboutir à un processus de deuil complet. L'utilisation de cet outil a permis la mise en évidence et parfois sur des échantillons d'importance, de symptômes envahissants suite à la plongée dans l'état de conscience altérée de l'être aimé. Ainsi sur 471 participants dans l'étude nationale italienne, plus d'un quart remplit les critères du tableau pathologique [35]. Cette mise en évidence permet sans conteste de soutenir les demandes d'accompagnement des proches aidants des personnes en état de

conscience altérée, mais les approches qualitatives nuancent ce tableau. En effet, les études quantitatives, si elles ont un poids indéniable dans la connaissance et la reconnaissance de ces états cliniques méconnus, présentent cependant plusieurs biais :

1. Les questionnaires sont basés sur de la psychopathologie quantitative avec comme référence le cadre épistémologique du DSM-IV ou 5. Ils mettent en évidence des impacts négatifs, psychopathologiques, pré-catégorisés, et ne peuvent expliquer les processus psychiques sous-jacents notamment en termes psychodynamiques.
2. Les résultats sont orientés négativement en termes de déficit, de syndrome, de pathologie.
3. Des nouvelles thématiques sur les expériences de vie singulières ne peuvent être mises en évidence.

Ainsi les pré-requis à l'utilisation du questionnaire de *Prolonged Grief Disorder*, mérite quelques remarques. Tout d'abord, il y a un risque à pathologiser des réactions somme toute ordinaires et compréhensibles. Cela peut enfermer les familles et accentuer leur sentiment d'isolement, leur sentiment d'être incomprises, d'être prises pour « folles », comme nous l'avons mis en évidence dans les entretiens. Ensuite, si l'association avec la mort a été retrouvée aussi dans les représentations des proches à propos de la personne en état de conscience altérée, dans notre étude, elle est plus nuancée : les participants utilisent des expressions comme «*entre-deux* », «*fantôme* », «*ma belle au bois dormant* », «*sors de ton nuage* », «*son esprit est ailleurs* » etc.... De plus, si d'un point de vue fantasmatique et imaginaire, l'état de vie «*entre-deux* », les fantômes et les revenants, font partie des étapes normales de compréhension de la mort, notamment pendant la période de latence entre 7 et 12 ans et avant l'acquisition de la notion d'irréversibilité vers l'âge de 12 ans [55], scientifiquement parlant, il n'existe pas d'état «*entre-deux* ». Cependant, nous connaissons aussi la force des processus inconscients devant des représentations insupportables et d'abord

celles de notre propre mort, qui peuvent ramener le sujet adulte à des représentations enfantines [56]. Notre étude montre aussi d'autres aspects de l'accompagnement : la découverte de nouvelles valeurs, de nouvelles façons de communiquer, de vivre aussi avec les autres et la rencontre et les échanges avec le proche ne sont pas toujours sous le sceau de la tragédie [57].

Un autre point saillant de l'étude concerne les relations aux professionnels et à l'unité dédiée. Les personnes en état de conscience altérée peuvent être à domicile ou en établissement. Ici, toutes étaient en unité dédiée, dans un service la plupart du temps hospitalier. Ceci explique la part importante faite, dans les thématiques abordées, aux attentes vis à vis des professionnels de ces unités et des conditions de vie dans l'unité. Les aidants sont dépendants des professionnels et parfois cela surajoute une tension dans le vécu de la prise en charge, mais, pour près de la moitié d'entre eux, cela leur a permis de continuer une activité professionnelle qui est souvent surinvestie comme permettant de s'échapper du poids du quotidien mais aussi de garder une place valorisante à l'extérieur du cercle familial. C'est sans doute pour cela que nous ne retrouvons pas le même impact professionnel sur les aidants que dans les études italiennes notamment [35, 32]. Ici, la connaissance et la comparaison avec les autres systèmes d'aide nationaux est absolument à prendre en compte pour contextualiser ces impacts. Il est à noter que le fait de pouvoir garder un emploi, même en l'aménageant, ou en changeant, est souligné par les aidants comme une force, une ressource essentielle pour faire face à la situation.

Les femmes sont majoritairement répondantes dans nos entretiens, comme elles sont dans le travail du « care » [58]. Dans les études ultérieures, il sera intéressant de différencier l'impact sur les aidants suivant le genre [32] et le lien au blessé.

5. Conclusion

Depuis leur introduction dans le vocabulaire médical, les termes EVC et EPR, aujourd'hui réunis dans l'expression « état de conscience altérée », ont donné lieu à de nombreux débats terminologiques, juridiques et éthiques [59]. Parallèlement la prise en charge sanitaire et médico-sociale de ces situations s'est organisée en particulier avec la création des unités dédiées. Cependant une réalité demeure constante, il s'agit du désarroi et de la souffrance des proches. En effet les proches aidants sont impactés non seulement par la fragilité et la dépendance somatique de leur proche mais ils portent aussi l'histoire et la continuité psychique du blessé. Cette double charge est à prendre en compte par les professionnels et permet de comprendre l'épuisement psychologique et le besoin d'aide des familles. La compréhension de ces phénomènes est essentielle à l'amélioration de la prise en charge des patients dans les unités dédiées.

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des proches aidants ayant participé à cette étude. Nous remercions Monsieur Philippe Petit et Monsieur François Tasseau à l'origine de cette recherche. Nous remercions l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés, France Traumatisme Crânien, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap, la Fondation des Gueules Cassées, les Grands Réseaux de Recherche de Haute Normandie, pour leur aide financière dans la réalisation de l'étude.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt. Le projet « la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel est porté par le laboratoire

Références

1. Tasseau F. Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation* 2005 ; 24 (6) : 683-7.
2. Jennet B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A Syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; I: 734-7
3. Verspieren P. Situations extrêmes et décision médicale. In : Emmanuel Hirsch editor. *Traité de bioéthique : III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse : Erès ; 2010. p. 424-436.
4. Gégout N. Les familles de patients en état végétatif chronique... ou pauci-relationnel : la position reconnue des proches, un impératif éthique. In : Emmanuel Hirsch editor. *Traité de bioéthique : II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Toulouse : Erès ; 2010. p. 430-440.
5. Bernat JL. Chronic disorders of consciousness. *The Lancet* 2006; 367(9517): 1181-92.
6. Bernat JL. Nosologic considerations in disorders of consciousness. *Annals of neurology* 2017; 82(6): 863.
7. Multi-society Task Force on PVS. *N Engl J med* 1994 ; 330: 1499-1508.
8. Royal College of Physicians Working Group. The permanent vegetative state. *JRC Physicians*, 1996; 30: 119-21.
9. Laureys S et al. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med* 2010; 8: 68.

10. Observations du CCNE à l'attention du conseil d'état [Internet] 5 mai 2014 [consulté le 11/10/2020]. Disponible : <https://www.ccne-ethique.fr/>
11. Vigouroux PR. Etat actuel des aspects séquellaires graves dans les traumatismes crâniens de l'adulte. Paris : Masson ; 1972.
12. Giacino J, Aschwal S, Childs N et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria, *Neurology* 2002; 58: 349-53.
13. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *Bmj* 1996; 313(7048): 13-6.
14. Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, Laureys S. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC neurology* 2009; 9(1): 35.
15. Laureys S. Functional neuroimaging in the vegetative state. *NeuroRehabilitation* 2004 ; 19(4): 335-41.
16. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006; 313(5792): 1402-1402.
17. Kotchoubey B, Jetter U, Lang S, Semmler A, Mezger G, Schmalohr D, Birbaumer N. Evidence of cortical learning in vegetative state. *Journal of neurology* 2006; 253(10): 1374-6.
18. Adam N, Velly L, Luyt CE, Chabanne R, Citerio G, Verdonck O, Puybasset L. Évaluation pronostique du devenir neurologique après arrêt cardiaque ressuscité par IRM en tenseur de diffusion. Étude prospective multicentrique. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 2014 ; 33: A29-A30.
19. Liberati G. Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: A review of the statistical evidence. *Frontiers in Human Neuroscience*

- 2014; 8: 865.
20. Moretta P, Trojano L, Masotta O, Cardinale V, Loreto V, Estraneo A. Familycaregivers' opinions about interaction with the environment in consciousness disorders. *Rehabilitation Psychology* 2017; 62(2): 208-13.
 21. Jox RJ, Bernat JL, Laureys S et al. Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. *The Lancet Neurology* 2012; 11(8): 732-8.
 22. Hermann B, Goudard G, Courcoux K et al. Wisdom of the caregivers: pooling individual subjective reports to diagnose state of consciousness in brain-injured patients, a monocentric prospective study. *BJM Open* 2019; 9(2): 1-8.
 23. Naccache L. Minimally conscious state or cortically mediated state? *Brain* 2018; 141(4):949-60.
 24. Demertzi A, Tagliazucchi E, Dehaene S et al. Human consciousness is supported by dynamic complex patterns of brain signal coordination. *Science Advances* [internet] 2019; 5(2) [consulté le 11/10/2020]. Disponible : doi : 10.1126/sciadv.aat7603
 25. Pence GE. *Classic works in medical ethics*. Boston, MA: McGraw-Hill; 1998.
 26. Jennett B. *The Vegetative State- Medical Facts, Ethical and Legal dilemmas*. Cambridge University Press; 2002.
 27. Luaute JMDP, Maucort-Boulch DMDP, Tell L, Quelard F, Sarraf T, Iwaz J Fischer C. Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology* 2010; 75(3): 246-52.
 28. Donis J Kräftner B. The prevalence of patients in a vegetative state and minimally conscious state in nursing homes in Austria. *Brain injury* 2011; 25(11): 1101-7.
 29. Cruzado JA, Elvira de la Morena MJ . Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. *Brain Injury* 2013; 27(7-8): 793-8.

30. Li YH, Xu ZP. Psychological crisis intervention for the family members of patients in a vegetative state. *Clinics (Sao Paulo)* 2012; 67(4): 341-5.
31. Bastianelli A, Gius E, Cipolletta S. 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* 2014 ; 21(5):844-52.
32. Hamama-Raz Y, Zabari Y, Buchbinder E. From hope to despair, and back: being the wife of a patient in a persistent vegetative state. *Qualitative Health Research* 2013; 23(2): 231-40.
33. Covelli V, Cerniauskaite M, Leonardi M 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* 2014 [internet] 6 nov 2014 [consulté le 11/10/2020] Disponible : doi : 10.1155/2014/657321.
34. Giovannetti AM, Leonardi M, Pagani M et al. Burden of caregivers of patients in Vegetative State and Minimally Conscious State. *Acta Neurologica Scandinavica* 2013; 127 (1): 10-8.
35. Leonardi, M., Giovannetti, A. M., Pagani, M., Raggi, A., Sattin, D, on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients. . Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury* 2012; 26(10): 1201-10.
36. Moretta P, Estraneo A, De Lucia L et al. A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 2014; 28(7): 717-25.

37. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory :strategies for qualitative research. Hawthorne, NY : Aldine de Gruyler; 1967.
38. Couture M. La recherche qualitative : introduction à la théorisation ancrée. Interactions 2003; 7(2): 127-33.
39. Paillé P Mucchielli A . L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4e éd. Paris : Armand Colin; 2016.
40. Descheneaux F, Bourdon S Baribeau C. Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0. [internet] ;Association pour la recherche qualitative, 2005 [consulté le 11/10/2020]. Disponible : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Cahiers%20pedagogiques/nvivo-2-0.pdf>
41. Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson D. Une logique de communication. Paris : Points; 1979.
42. Leblond F, Petit P, Tasseau F, Boissel A. Les aidants familiaux et professionnels face au défi de la communication après un coma très sévère. In : Boissel A. editor, Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Toulouse : Erès; 2019. p. 181-194
43. Cipolletta S, Gius E, Bastianelli A. How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. Brain Injury 2014; 28(1): 92-6.
44. Fins JJ. Disorders of consciousness and disordered care: families, caregivers, and narratives of necessity. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2013; 94(10): 1934-9.
45. Merleau-Ponty M. Phénoménologie de la perception. Paris : Flammarion ; 1945/1976.
46. Boissel A, Petit P, Tasseau F. Vivre en état de conscience altérée. Nîmes: Champ social; 2020

47. Corallo F, Bonanno L, De Salvo S, Giorgio A, Rifici C, Buono VL, Marino S. Effects of counseling on psychological measures in caregivers of patients with disorders of consciousness. *American journal of health behavior* 2015; 39(6): 772-8.
48. Chiambretto P, Moroni L, Guarnerio C et al. Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury* 2010; 24(4): 581-8.
49. Elvira de la Morena MJ, Cruzado JA . Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief. *Acta Neurologica Scandinavica* 2013; 127(6): 413-8.
50. Guarnerio C, Prunas A, Della Fontana A, et al. Prevalence and comorbidity of Prolonged Grief Disorder in a sample of caregivers of patients in a vegetative state. *Psychiatric Quarterly* 2012; 83: 65-73.
51. Giovannetti AM, Covelli V, Sattin D, Leonardi M. Caregivers of patients with disorder of consciousness: burden, quality of life and social support. *Acta Neurologica Scandinavica* 2015; 132(4): 259-69.
52. Magnani F, Leonardi M, Sattin D. Caregivers of people with disorders of consciousness: which burden predictors? *Neurological Sciences* 2020; Oct;41(10):2773-9.
53. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC et al. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine* 2009; 6: 1–12.
54. Stern J, Sazbon L, Becker E Costeff H. Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma. *Brain Injury* 1988; 2(3): 259-62.
55. Hanus M. L'enfant et la mort, ses conceptions de la mort. *Études sur la mort* 1999;115: 5-12.

56. Freud S. Considérations actuelles sur la guerre et la mort (1915). Œuvres complètes. XIII. Paris : PUF ; 1988. p. 127-155.
57. Gargiulo M, Missonnier S. Et si le handicap n'était pas une tragédie? Toulouse : Érès; 2015.
58. Molinier P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care. Champ psy 2010; 58: 161-74.
59. Tasseau F, Boucand MH, LeGall JR, Verspieren P. États végétatifs chroniques: répercussions humaines aspects médicaux juridiques et éthiques. Rennes : Éditions Ecole Nationale de La Sante Publique ; 1991.

Tableau 1 – Publications de 2010 à 2020

Type de publication	Pays	Année	Auteurs et Titre
Etude quantitative	Italie	2014	Bastianelli A, Gius E and 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. <i>Journal of Health Psychology</i> . DOI: 10.1177/1359105314539533.
Etude quantitative	Italie	2010	Chiambretto P, Moroni L, Guarnerio C et al (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. <i>Brain Injury</i> 24(4): 581-8.
Etude quantitative	Italie	2014	Cipolletta S, Gius E. and Bastianelli A (2014). How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. <i>Brain Injury</i> 28(1): 92-6.
Etude qualitative	Italie	2014	Cipolletta S, Pasi M and Avesani R (2014). Vita tua, mors mea: The experience of family caregivers of patients in a vegetative state. <i>Journal of Health Psychology</i> 1: 1-10.
Etude quantitative	Italie	2017	Corallo, F., Bonanno, L., Buono, V. L., De Salvo, S., Allone, C., Palmeri, R., ... & Bramanti, P. (2017). Evolution of psychological condition in caregivers of patients with disorders of consciousness: a longitudinal study. <i>Neurological Sciences</i> , 1-5.
Etude quantitative	Italie	2015	Corallo, F., Bonanno, L., De Salvo, S., Giorgio, A., Rifici, C., Buono, V. L., ... & Marino, S. (2015). Effects of counseling on psychological measures in caregivers of patients with disorders of consciousness. <i>American journal of health behavior</i> , 39(6), 772-778.
Etude quantitative	Italie	2015	Corallo, F., Bonanno, L., Lo Buono, V., De Salvo, S., Rifici, C., Bramanti, P., & Marino, S. (2015). Psychological distress of family members of vegetative and minimally conscious state patients. <i>Acta Medica Mediterranea</i> , 31(2), 297-302.
Etude quantitative	Italie	2018	Corallo, F., Bonanno, L., Lo Buono, V., De Salvo, S., Rifici, C., et al. (2018). Coping strategies in caregivers of disorders of consciousness patients. <i>Neurological Sciences</i> , 39(8), 1375-1381
Etude qualitative	Italie	2014	Covelli V, Cerniauskaite M, Leonardi M 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". <i>The Scientific World Journal</i> . DOI: 10.1155/2014/657321.
Etude quantitative	Italie	2016	Covelli, V., Sattin, D., Giovannetti, A. M., Scaratti, C., Willems, M., & Leonardi, M. (2016). Caregiver's burden in disorders of consciousness : a longitudinal study. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i> , 134(5), 352-359.
Etude quantitative	Espagne	2013	Cruzado JA and Elvira de la Morena MJ (2013). Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. <i>Brain Injury</i> 27(7-8): 793-98.
Etude quantitative	Espagne	2013	Elvira de la Morena MJ and Cruzado JA (2013). Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i> 127(6): 413-8.

Etude qualitative	États-Unis	2013	Fins JJ (2013). Disorders of consciousness and disordered care: families, caregivers, and narratives of necessity. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> 94(10): 1934-9.
Etude qualitative	France	2010	Gégout N (2010). Au-delà du traumatisme : situation en suspens, famille en mouvement. <i>Thérapie Familiale</i> 31(3): 233-248.
Etude quantitative	Italie	2013	Giovannetti AM, Leonardi M, Pagani M et al (2013). Burden of caregivers of patients in Vegetative State and Minimally Conscious State. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i> 127 (1): 10-18.
Etude qualitative	Italie	2015	Giovannetti, A. M., Černiauskaitė, M., Leonardi, M., Sattin, D., & Covelli, V. (2015). Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: Experience of ambiguous loss. <i>Brain Injury</i> , 29(4), 473-480.
Etude quantitative	Italie	2015	Giovannetti, A. M., Covelli, V., Sattin, D., & Leonardi, M. (2015). Caregivers of patients with disorder of consciousness: burden, quality of life and social support. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i> , 132(4), 259-269.
Etude quantitative	Italie	2012	Guarnerio C, Prunas A, Della Fontana A, et al (2012). Prevalence and comorbidity of Prolonged Grief Disorder in a sample of caregivers of patients in a vegetative state. <i>Psychiatric Quarterly</i> 83: 65-73.
Etude qualitative	Israel	2013	Hamama-Raz Y, Zabari Y and Buchbinder E (2013). From hope to despair, and back: being the wife of a patient in a persistent vegetative state. <i>Qualitative Health Research</i> 23(2): 231-40.
Etude quantitative	Italie	2012	Leonardi, M., Giovannetti, A. M., Pagani, M., Raggi, A., Sattin, D., & on behalf of the National Consortium Functioning and Disability in Vegetative and in Minimal Conscious State Patients. (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. <i>Brain Injury</i> , 26(10), 1201-1210.
Etude quantitative	Chine	2012	Li YH and Xu ZP (2012). Psychological crisis intervention for the family members of patients in a vegetative state. <i>Clinics (Sao Paulo)</i> 67(4): 341-5.
Etude quantitative	Italie	2020	Magnani, F., Leonardi, M., & Sattin, D. (2020). Caregivers of people with disorders of consciousness: which burden predictors? <i>Neurological Sciences</i> .
Etude quantitative	Italie	2012	Mauri A, Schmidt S, Falchero S et al (2012). Quality of life of primary caregivers of patients in a vegetative state receiving home enteral nutrition. <i>Nutritional Therapy and Metabolism</i> 30(3): 144-153.
Etude quantitative	Italie	2014	Moretta P, Estraneo A, De Lucia L et al (2014). A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. <i>Clinical Rehabilitation</i> 28(7): 717-725.
Etude quantitative	Italie	2017	Moretta, P., Trojano, L., Masotta, O., Cardinale, V., Loreto, V., & Estraneo, A. (2017). Familycaregivers' opinions about interaction with the environment in consciousness disorders. <i>Rehabilitation Psychology</i> , 62(2), 208-213

Etude quantitative	U.K	2017	Soeterik, S. M., Connolly, S., Playford, E. D., Duport, S., & Riazi, A. (2017). The psychological impact of prolonged disorders of consciousness on caregivers : a systematic review of quantitative studies. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 31(10), 1374-1385.
Etude qualitative	U.K	2018	Soeterik, S. M., Connolly, S., & Riazi, A. (2018). "Neither a wife nor a widow": an interpretative phenomenological analysis of the experiences of female family caregivers in disorders of consciousness. <i>Neuropsychological rehabilitation</i> , 28(8), 1392-1407

Tableau 2 : Données socio-démographiques

Le proche aidant		(n=20)	n (%)
Genre	Femmes	18	90
	Hommes	2	10
Âge			
Âge moyen : 58,05 (30 – 73)	Moins de 40 ans	2	10
	Entre 40 et 59 ans	6	30
	Entre 60 et 70 ans	11	55
	Plus de 70 ans	1	5
Relation avec la personne			
	Conjointe	8	40
	Mère	9	45
	Sœur	1	5
	Conjoint	1	5
	Père	1	5
La personne en état de conscience altérée			
		(n=20)	n (%)
Genre	Femmes	5	25
	Hommes	15	75
Âge			
Âge moyen : 45,83 ans (21 -69)	Moins de 30	3	15
	Entre 30 et 39	4	20
	Entre 40 et 49	6	30
	Entre 50 et 60 ans	2	10

	Plus de 60 ans	5	25
Diagnostic	État Pauci-Relationnel	18	90
	État Végétatif		
	Chronique	2	10
Étiologie	Traumatisme Crânien	9	45
	Anoxie	6	30
	Accident vasculaire Cérébral	4	20
	Autre: Encéphalite herpétique	1	5
Temps depuis le coma	Durée moyenne en années	m = 7,32	(de 1,9 -24 ans)
	Moins de 5 ans	9	45
	Entre 5 et 9 ans	6	30
	Entre 10 et 20 ans	4	20
	Plus de 20 ans	1	5
Durée depuis l'admission dans l'unité	Durée moyenne	m=4,32	(de 0,42 -16,16)
	Moins de 2 ans	6	30
	Entre 2 et 4 ans	9	45
	Entre 5 et 10 ans	4	20
	Plus de 10 ans	1	5

Tableau 3 : les Thèmes

Le dévoilement d'un monde inédit : la vie en état de conscience altérée
Une extrême vulnérabilité
Le combat pour la continuité subjective : devenir le porte parole
Un système en crise
Une responsabilité écrasante
Impact sur les proches aidants
Changements dans la vie quotidienne
Trahis et abandonnés des dieux
Impact sur la santé somatique
Les ressources
Confier la personne vulnérable : le lien avec les professionnels et l'institution
Ambivalence de la relation aux professionnels
L'institution soignante
Les relations avec les autres familles
Les attentes des familles/ unités dédiées