

JULIAN Benjamin

2006/2009

COMMUNIQUER **AVEC LA CONSCIENCE** **POUR INCONNUE**

**Travail de Fin d'Études en vue de l'obtention
du Diplôme d'État d'infirmier**



Institut de Formation en Soins Infirmier du CHU de NÎMES

JULIAN Benjamin

2006/2009

COMMUNIQUER
AVEC LA CONSCIENCE
POUR INCONNUE

**Travail de Fin d'Études en vue de l'obtention
du Diplôme d'État d'infirmier**

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

A ma Mamie, infirmière, monitrice à l'école d'infirmière de Kléber de 1968 à 1996,

Qui a su me transmettre sa passion pour ce métier

Et qui m'a accompagné pendant ma formation.

Remerciements

À mes parents, mon frère et ma famille qui m'ont accompagné tout au long de mes études.

À mes amis, futurs collègues de travail et tous les autres, avec qui j'ai partagé le travail mais aussi les moments de détente et de rigolade qui ont rythmé la formation.

À toutes les équipes soignantes qui m'ont donné envie de pratiquer cette profession et qui ont participé à mon enquête lors de la réalisation de ce travail.

À Mme GASQUET, formatrice, ma guidante pour ce travail de fin d'étude, qui m'a apporté son aide lors de sa réalisation.

À l'ensemble des formateurs et formatrices de l'I.F.S.I. du C.H.U. de NÎMES qui m'ont soutenu tout au long de ma formation.

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

Sommaire

Introduction.....	p.1
Situation d'appel.....	p.2
Questionnement.....	p.3
Le soin.....	p.4
1. Définition.....	p.4
2. Un soin global.....	p.5
3. Un soin personnalisé.....	p.6
La communication.....	p.7
1. Définition.....	p.7
2. Le paralangage.....	p.8
3. Le toucher.....	p.8
4. Le concept snoezelen et la stimulation basale.....	p.10
Le patient en état végétatif chronique.....	p.13
1. Définition.....	p.13
2. Épidémiologie.....	p.14
3. La prise en charge du patient en état végétatif chronique.....	p.14
Enquête.....	p.16
Résultat de l'enquête.....	p.17
1. Déroulement de l'enquête.....	p.17
2. Analyse de l'enquête.....	p.17
Conclusion.....	p.19
Bibliographie.....	p.20
Annexes.....	p.21
Annexe I : questionnaire d'enquête.....	p.22
Annexe II : dépouillement des entretiens.....	p.23

Introduction

A notre époque où l'on communique virtuellement avec le monde entier en temps réel grâce aux nouvelles technologies par le biais d'un écran ou au travers d'un téléphone, il faut savoir préserver la communication concrète avec les gens qui partagent notre vie.

Mais communiquer avec une personne dont l'état de conscience est inconnu peut engendrer des questions. M'entends-tu? Comprends-tu ce que je te dis? Que veux-tu me dire? Que ressens-tu? Telles sont les questions que je me suis posé quand je me suis retrouvé face aux patients en état végétatif chronique. Comment "parler" avec eux pendant les soins? Ces réponses, je les ai cherchées avec l'aide de l'équipe soignante durant mon stage.

Ce stage m'a guidé dans le choix de mon projet professionnel. La communication, cet acte qui pour tout un chacun semble simple m'était tellement parue complexe en début de stage que j'ai décidé de l'étudier dans ce travail de fin d'étude en étudiant la place de la communication dans les soins avec les patients en état végétatif chronique.

Ce travail se compose d'une partie théorique traitant du concept de soin, de communication et du patient en état végétatif chronique et d'une partie pratique résultant de mon enquête réalisée auprès de soignants d'un service accueillant des personnes en état végétatif chronique.

Situation d'appel

Ma situation d'appel se déroule dans un service accueillant des personnes en état végétatif chronique en long séjour. J'ai effectué un stage dans ce service en milieu de 2^{ème} année et je m'étais retrouvé face à une situation complexe.

Le premier jour de stage je suis reçu par la cadre du service qui m'explique ce qu'est une personne en état végétatif chronique et me présente le service et son organisation. Je suis ensuite accueilli dans le service par l'infirmière et l'aide soignante qui sont en garde ce jour. Après les présentations, elles me font visiter le service et me présentent aux différents patients. J'ai découvert lors de ce stage ce qu'est une personne en état végétatif chronique et je me suis retrouvé confronté à un problème : la communication.

En effet je me posais des questions quand je devais parler à ces patients, je me demandais s'ils m'entendaient et s'ils comprenaient ce que je leur disais. Les premiers temps de stage je me suis senti bloqué et je ne savais plus comment me placer face à ses patients avec qui je n'arrivais pas à établir une communication.

Pour pouvoir avancer dans mon stage, je discute lors d'un temps de pause de ce problème avec une infirmière ayant de l'expérience dans ce service. J'expose alors mon ressenti face à ces patients avec qui je n'arrive pas à rentrer en communication. Lors de la toilette d'un patient, l'infirmière, qui m'accompagne m'explique comment elle communique avec la personne en état végétatif chronique. Je découvre alors que la communication avec ces patients n'est pas seulement verbale mais qu'elle fait également appel à d'autres sens (le toucher, la vue, l'odorat, l'ouïe).

J'ai durant ce stage pris en charge dans sa globalité M. J, un patient d'une trentaine d'années en état végétatif chronique depuis un an environ suite à un accident de la voie publique. M. J était musicien et travaillait comme agent des eaux et forêts, mon contact avec ce patient est au départ difficile puis peu à peu, au cours de mon stage, je réussis à lier une « communication » en lui faisant écouter la musique qu'il aime lors des soins, en utilisant des crèmes aux odeurs de nature lors de la toilette, en lui parlant, en l'apaisant par le toucher. M. J participe également à des ateliers dans l'espace snoelezen, espace où la stimulation basale est au centre des préoccupations. M. J revient de cette heure de stimulation apaisé, détendu et plus réceptif aux soins.

Questionnement

Pendant le stage, je me suis souvent questionné sur ma place en tant que soignant face à ces patients en état végétatif chronique, je ne pouvais pas ne pas communiquer avec eux mais je ne savais pas comment communiquer. C'est seulement après en avoir parlé avec une infirmière ayant de l'expérience dans le service que j'ai pu commencer à établir un semblant de communication avec ces personnes. Le problème du soignant novice face à une nouvelle approche, une nouvelle technique de communication peut se poser. Je me demande alors en quoi l'expérience permet-elle une meilleure approche du patient en état végétatif chronique ?

Une sorte de gêne était apparu, je me sentais mal face à ces patients, je ne savais pas comment leur parler. Confronté à cette difficulté de communication j'avais du mal à gérer mes émotions car je me demandais constamment si mon soin était optimal. Comment les émotions du soignant face à une difficulté de communication ressortent-elles ?

Lors de ce stage, j'ai découvert, ou plutôt redécouvert la communication para-verbale. Nous avons déjà abordé cette notion en 1^{ère} année mais elle était restée assez floue, je n'arrivais pas à mettre en lien la théorie et la pratique. Durant un stage en chirurgie, je me suis rendu compte que tenir les mains à un patient, lui sourire, parfois même un simple regard peut contribuer à diminuer l'anxiété. Je me questionne donc sur la place du para-verbal dans la relation soignant/soigné ? Que peut donc apporter le para-verbal dans une situation où le patient est anxieux ?

Je me suis rendu compte que M. J était plus détendu, moins refermé quand il revenait de l'espace snoezelen. Ne pourrait-on pas appliquer cette méthode hors de cet espace pour faciliter les soins chez les patients en état végétatif chronique?

Mon projet professionnel s'orientant vers le travail en service accueillant des personnes en état végétatif chronique, je souhaitais réaliser mon travail de fin d'étude sur ce sujet. De plus, je souhaitais qu'il traite plus de l'incidence sur le patient que de l'incidence sur le soignant. La communication avec ces patients m'étant apparu complexe, je souhaitais travailler sur ce sujet d'où ma question de départ :

En quoi la communication avec le patient en état végétatif chronique a-t-elle une place prépondérante dans le soin?

Le Soin

Afin de comprendre la suite de mon travail, il me semble important de définir ce qu'est pour moi, en m'appuyant sur des théories validées, le soin pour pouvoir par la suite aborder la communication dans le soin.

1. Définition

Dès que j'ai envisagé la profession d'infirmier, je me suis dit que le premier rôle de l'infirmier était la réalisation de soin. Mais au fond qu'est ce que le soin? Je suis étudiant en *soins* infirmiers dans un Institut de Formation en *Soins* Infirmiers et je réalise des *soins* au patient lors de mes stages. Il existe de nombreuses théories de soins, je vais donc au travers de théories établies et validées exposer ce qu'est pour moi le soin.

A ce jour la principale théorie de soins infirmiers retenues et celle de Virginia HENDERSON. Elle définit ainsi les soins infirmiers : " Les soins infirmiers ont pour objectif d'assister de manière individualisée les personnes malades et en santé et de promouvoir des actions contribuant au maintien en santé ou au retour de la santé, d'assister les mourants et leur permettre de mourir dans la paix et la dignité, d'assister tout ceux qui n'ont plus la force, ou n'ont pas les connaissances pour rester ou recouvrer la santé seuls."¹.

Pour permettre de cibler les différentes actions de soin nécessaires au patient, Virginia HENDERSON a défini 14 besoins fondamentaux : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir, dormir-se reposer, se vêtir-se dévêtir, maintenir sa température corporelle, être propre et protéger ses téguments, éviter les dangers, communiquer, agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper, se divertir, apprendre. En lisant les intitulés de ces 14 besoins je me rends compte que la définition donnée au mot soin touche des domaines variés.

¹ Recherche en soins infirmiers n°23-décembre 1990, La théorie en soins infirmiers p.4 Elisabeth MARMET citation extraite de Principes fondamentaux des soins infirmiers, Virginia HENDERSON, I.C.N., 1961, revus 1969

2. Un soin global

En ayant étudié la théorie de Virginia HENDERSON on se rend compte que le patient n'est pas qu'une pathologie à soigner, il est au centre d'un ensemble d'éléments à prendre en compte pour que la prise en charge soit globale et optimale.

Durant notre formation d'infirmier nous avons étudié le concept de soin et nous avons étudié une théorie qui place le patient au centre de trois domaines : le biologique, le psychique et le social. Ce schéma de prise en charge permet d'avoir une vision d'un soin plus global. Le "biologique" correspond à tout ce qui est lié à l'état physiologique et pathologique. Le "psychique" correspond à toutes les émotions, les sentiments et la compréhension des situations (maladie, vécu de l'hospitalisation). Le "social" correspond quant à lui aux habitudes de vie, aux relations humaines (soignant-soigné) et au côté financier. Par exemple lors d'un soin avec M. J, si je le sens replié sur lui-même je dois analyser ces 3 domaines pour trouver une étiologie possible :

- M. J a-t-il mal ? (biologique)
- M. J a-t-il compris ce que j'allais lui faire ? (psychique)
- M. J n'est-il pas habitué à ce qu'on fasse la toilette plus tard ? (social)

De plus le soin global implique que le soin ne se résume pas qu'à l'acte "technique". En effet, il commence avant même mon entrée dans la chambre du patient en planifiant les soins et en pensant aux habitudes de vie de chacun, par exemple M. J est plus coopératif à la toilette lorsque celle-ci est réalisée en milieu de matinée plutôt que dès le début de la garde. Si je reprends la liste des besoins fondamentaux d'HENDERSON, je me rends compte que la communication, le fait de se réaliser, de se divertir influent sur la prise en charge. Ce sont des besoins à prendre en compte lors du soin particulièrement avec les patients en état végétatif chronique ; ces patients ne peuvent pas communiquer avec nous mais nous ne devons pas les enfermer dans un silence, ces patients passent leur temps entre un lit et un fauteuil, leur mettre la télé si ils aiment la regarder, leur faire écouter de la musique comme il est fait avec M. J tout ça fait parti des soins puisque ça peut agir sur la psyché du patient et lui apporter un mieux-être.

Pour être optimal, le soin ne doit pas être seulement un acte technique, je me dois d'analyser avant, pendant et après le soin les 3 domaines et les besoins fondamentaux de

Virginia HENDERSON afin que le patient ne se sente pas une pathologie dans un lit mais une personne à part entière pour qui les soins sont personnalisés.

3. Un soin personnalisé

Virginia HENDERSON dit dans sa définition que les soins doivent être "individualisés". En effet, chaque patient est différent, a une histoire de vie différente et une façon de vivre la pathologie différemment (anxiété, douleur, tristesse,...).

La prise en compte des besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON permet de personnaliser les soins en faisant notamment dès l'entrée du patient le recueil de données en regard de ces 14 besoins fondamentaux et en le mettant à jour régulièrement. Si je reviens à ma prise en charge de M. J, sachant qu'il était musicien avant son accident je réalise les soins avec une ambiance musicale, et tenant compte de son activité au contact de la nature j'utilise lors des soins des crèmes aux odeurs boisées ce qui a pour effet de l'apaiser et il paraît plus détendu.

Si les patients sont différents, les soins que l'on apporte au patient doivent également être différents. Un patient sera plus coopératif au soin si celui-ci est personnalisé en tenant compte de son histoire de vie, de ses habitudes.

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

La communication

Ma question de départ traitant de la communication avec le patient en état végétatif, m'oblige vous définir la communication ainsi que le paralangage.

1. Définition

Avant d'aborder la communication avec le patient en état végétatif, il est nécessaire de définir la communication. De nombreuses définitions existent pour ce mot mais la plupart se relient.

Claude SHANNON est un des premiers à avoir proposé un modèle de communication qui est à ce jour la référence pour les sciences de la communication. C'est un modèle linéaire qui repose sur une chaîne d'éléments : " la source d'informations, l'émetteur qui transforme le signal en un code, le canal de transmission, le récepteur qui décode les signaux et le destinataire du message"².

L'école de Watzlawick insiste sur le fait que : "nous ne pouvons pas ne pas communiquer"³, cela signifie que même si nous ne disons rien, même si nous n'émettons pas de message verbaux nous émettons des messages corporels. Notre corps communique sans que nous en soyons forcément conscients. Freud avait exprimé cette idée en commentant l'analyse de Dora : "celui dont les lèvres se taisent bavarde avec le bout des doigts ; il se trahit par tous les pores."³. L'idée d'une communication non verbale, du paralangage, est ici introduite. La communication verbale est toujours accompagnée par le paralangage, les gestes que nous faisons, le ton de la voix, les mimiques du visage,... sont des messages que notre corps produit pour renforcer ce que l'on dit ou au contraire décrédibiliser ce qui est dit. Virginia HENDERSON que j'ai cité précédemment a inclus la communication à ses 14 besoins fondamentaux et parle également du paralangage.

² La communication État des savoirs coordonné par Philippe CABIN et Jean-François DORTIER, éditions sciences humaines, dépôt légal 1^{er} trimestre 2008

³ La communication non verbale de Guy BARRIER, esf éditeur, dépôt légal janvier 2008

2. Le paralangage

Étymologiquement, para signifie "ce qui se trouve autour de". Le paralangage peut être défini ainsi: " le paralangage est une communication qui va au-delà des mots spécifiquement prononcés. Il inclut le ton, l'amplitude, le débit, et la qualité de voix du discours."⁴. Les gens expriment des émotions et des sentiments dans ce qu'ils disent mais également dans ce qu'ils font. Le paralangage est un complément au message verbal, il permet de mieux comprendre ce qui est dit.

En avançant dans mes recherches, je me rends bien compte que la communication n'est pas qu'un échange de parole, elle est enrichie par le paralangage.

Avec le patient en état végétatif chronique, la communication prend une autre forme puisqu'il n'y a pas de réponses verbales du patient. Il peut y avoir des grognements, des pleurs mais ces éléments sont difficilement interprétables étant donné l'absence de conscience. Lors de mon stage et de la prise en charge de M. J, il m'a fallu trouver avec l'aide des infirmières du service comment communiquer avec lui cela étant ma principale difficulté.

Avec l'avancement du stage et d'autres expériences notamment en service de chirurgie, je me suis rendu compte que le toucher avait une place importante dans la communication. En effet il peut rassurer, montrer au patient qu'on l'écoute, que l'on est présent à ses côtés durant un moment douloureux ou source d'anxiété.

3. Le toucher

Quand je communique avec une personne, je cherche à établir un contact avec l'autre. Le mot "contact" montre que le toucher a sa place dans la communication. En effet, si je recherche une définition du mot contact je trouve : "état ou position de deux corps [...] qui se touchent"⁵. Dans son article Nathalie LANDRY dit : "Toucher, d'une manière générale signifie entrer en contact avec l'autre"⁶.

Par le toucher, il y a une transmission d'informations. En touchant le patient, je peux sentir si il a de la fièvre, je peux rechercher d'où vient une douleur, je peux suspecter une

⁴ <http://www.usemod.com/cgi-bin/mb.pl?ParaLangage> le 20/01/09 à 11h50

⁵ Le petit Larousse illustré de l'an deux mille, éditions Larousse, dépôt légal juillet 1999

⁶ Recherche en soins infirmiers n°18-octobre1989 p.34, "Le toucher : soin et moyen de communication dans la pratique I.D.E." de Nathalie LANDRY

phlébite,... Mais par le toucher, "il y a aussi reconnaissance de l'autre, par la main qui touche je signale au malade que je suis avec lui"⁷ d'où une transmission d'informations inconsciemment.

Il faut savoir que le toucher est "le premier (ndlr des cinq sens) à apparaître et aussi le dernier présent jusqu'au bout de la vie"⁷, on peut donc penser que malgré l'altération des facultés du patient en état végétatif chronique ce sens est conservé.

Ashley MONTAGU dit : " Prendre la main d'une personne qui est dans un état d'angoisse est susceptible d'exercer sur elle un effet apaisant, de réduire l'anxiété et de donner globalement un sentiment de sécurité, à la fois à celui qui tient la main et à celui qui est réconforté"⁸. Le toucher peut permettre d'apaiser, de réconforter et de détendre. Il faut clairement différencier le toucher par l'infirmier et le massage par un kinésithérapeute, les objectifs sont différents et le toucher durant les soins infirmiers n'agit pas directement sur les muscles et tendons, c'est un outil de communication.

C'est une des principales façons d'entrer en communication avec un patient ne s'exprimant pas ou ayant des difficultés à s'exprimer et/ou avec un patient mal voyant ou ne voyant pas et/ou avec un patient mal entendant ou n'entendant pas car il permet de montrer au patient que je suis là, que je m'occupe de lui, que je l'accepte et que je le respecte dans sa position de soigné. Même si le toucher est parfois une des ultimes manières de communiquer avec le malade notamment avec le patient en état végétatif chronique, il est, sans aucun doute, à l'origine du climat de confiance qui s'instaure et qui aide les patients, à parler, à se confier, à se libérer et à exprimer leurs angoisses ou leurs désirs, à moins souffrir. L'action de toucher le patient peut paraître banale mais elle permet par des gestes simples d'apporter un mieux-être au patient et de lui offrir "une sécurité par rapport au monde extérieur"⁹. Cependant c'est un besoin que les patients peuvent hésiter à solliciter car pensant que c'est une relation trop intime, il faut donc savoir percevoir et décoder ce besoin.

Le toucher est un des principaux moyens de communication avec M.J que ce soit lors de la toilette, lors de l'administration des traitements et lors de l'alimentation par la gastrostomie. C'est également l'un des sens stimulé dans l'espace snoezelen. Quand M. J

⁷ La revue de l'infirmière n°138-mars 2008 p.18, "l'approche corporelle dans le soin" de Patricia RIZET

⁸ Recherche en soins infirmiers n°18-octobre1989 p.34, "Le toucher : soin et moyen de communication dans la pratique I.D.E." de Nathalie LANDRY qui cite MONTAGU Ashley, "La peau et le toucher", éditions du seuil

⁹ Recherche en soins infirmiers n°18-octobre1989 p.35, "Le toucher : soin et moyen de communication dans la pratique I.D.E." de Nathalie LANDRY

revenait de l'espace snoezelen, il était plus apaisé plus détendu. Alors qu'il avait tendance à s'opposer aux soins en serrant les jambes lors de la toilette intime par exemple, après cette heure dans l'espace snoezelen il se laissait faire plus facilement.

4. Le concept snoezelen et la stimulation basale

C'est une méthode importée des Pays-Bas et pouvant être utilisée dans de nombreuses situations de soin.

Le mot snoezelen est la contraction de deux mots néerlandais : "*snuffelen* qui signifie "flairer, fureter" et "*doezelen* qui évoque un état de langueur indéfinissable, de somnolence"¹⁰. Le concept snoezelen est donc "l'alliance de la détente et du relâchement avec une forme de tonicité, d'envie de connaître et de s'approprier de nouvelles sensations, de nouvelles connaissances"¹¹. Durant les moments dans l'espace snoezelen, les soignants encadrant l'activité vont instaurer un climat de détente par une lumière douce, le patient est installé sur un matelas d'eau chauffant au travers duquel passe de la musique, il y a également des moments de travail sur les sens, aussi bien tactile avec un mur recouvert d'objet ayant des textures différentes, un travail de stimulation de la vue avec des objets changeant de couleurs, des diffuseurs d'huiles essentielles pour stimuler l'odorat.

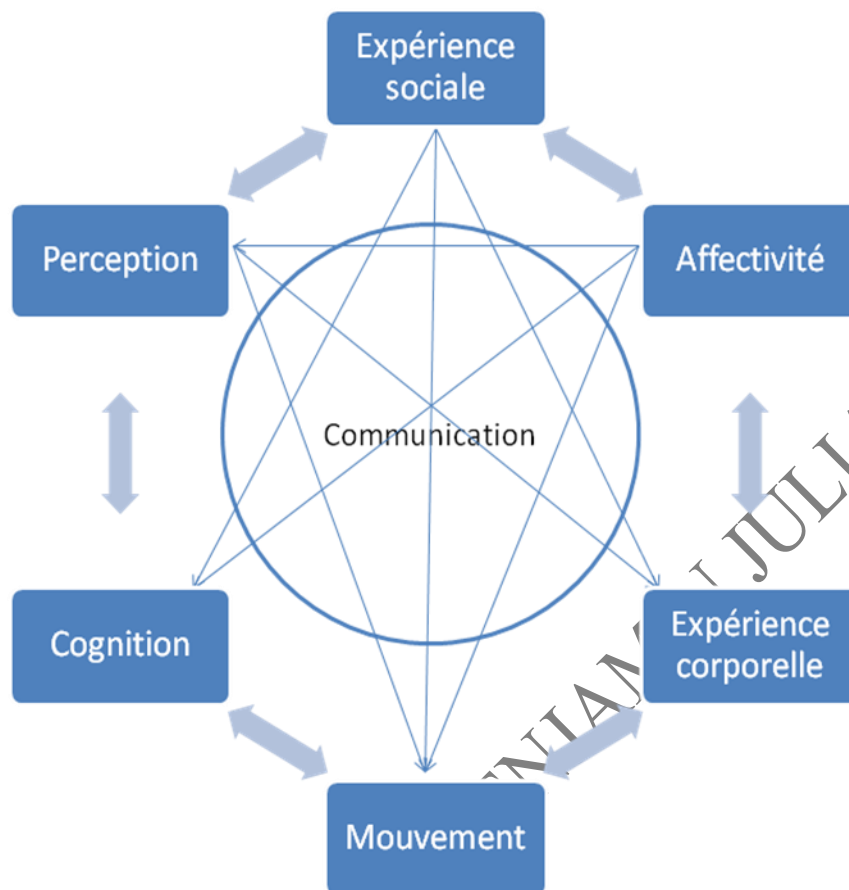
Le concept snoezelen se base sur le principe de communication globale développé dans le concept de stimulation basale par Andreas FRÖHLICH. Il définit la stimulation basale ainsi : " une seule et même personne est impliquée simultanément dans une grande variété de processus vitaux, d'expériences, de sensations, de perceptions, de pensées, de mouvement et de communication "¹². Cette définition peut être résumée par un schéma établi par Ursula HAUPT¹³ :

¹⁰ http://www.adequatis-formation.fr/concept_snoezelen/snoezelen.htm le 16/04/09 à 14h40

¹¹ La revue de l'infirmière, n°138-mars 2008, "Apaiser et reconstruire par la communication sensorielle" de Michelle GONET et Martine LENOEL, définition par Karine RENARD

¹² La stimulation basale, avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde de Andreas FRÖHLICH le 6 décembre 2001, traduction de l'allemand par Frédéric WIEDER, Jacques ROSSIER et Thérèse MUSITELLI

¹³ La qualité de vie d'Andreas FRÖHLICH, institution de Lavigny, 1995, traduction par Nora TÜSCHER



On observe bien sur ce schéma que la communication est reliée à plusieurs domaines qui interagissent entre eux. On ne peut lorsque l'on entre en communication évincer un des domaines notés dans le schéma. Nos expériences sociales et corporelles influent sur notre compréhension ou sur notre façon de vivre les choses. Nos affects ressortent suivant les thèmes abordés, ils permettent de s'impliquer personnellement dans la communication. Les mouvements du récepteur et de l'émetteur peuvent influencer sur la conversation. La cognition nous permet de comprendre, de décoder une conversation. La perception, propre à chacun, nous permet d'élaborer une représentation consciente de ce qui est dit à partir des sensations que l'on ressent.

Lorsque je rentrais en communication avec M. J, je me souvenais de ce schéma, en effet il me permettait d'adapter ma façon de communiquer.

La stimulation basale est une approche à la base établie pour les enfants polyhandicapés qui s'étend maintenant également aux adultes polyhandicapés. L'objectif principal de la stimulation basale est de créer la rencontre, c'est un complément à la démarche médicale et paramédicale qui utilise le langage du corps donc le paralangage pour communiquer. Le concept s'appuie sur les sens profonds, facilite la prise de conscience du

corps, respecte les rythmes, les limites, les objectifs de chaque individu. Les interventions de la stimulation basale peuvent être décrites comme des activités de communication, de mouvement et de perception qui peuvent être intégrées dans tous les domaines de la vie de la personne dépendante.

Le concept snoezelen tout comme le concept de stimulation basale ne doit pas être cloîtré à un espace dédié. En effet l'activité snoezelen ainsi que la stimulation basale ne sont pas des nouveautés, c'est une façon plus conceptualisée d'utiliser un ensemble d'éléments déjà utilisés auparavant. Ainsi donc cette approche ne doit pas se limiter à un instant ponctuel dans la semaine. C'est une approche de tous les jours.

Si l'on reprend le cas de ma prise en charge de M.J, durant les soins, je mettais de la musique car je savais que c'était quelque chose qu'il appréciait avant son accident étant lui-même musicien. Pendant la journée, il arrive à l'équipe soignante de mettre des cd de bruit de nature car M.J était agent des eaux et forêts et passait une grande partie de son temps dans la nature. Durant les soins d'hygiène, il m'arrivait d'utiliser des produits que sa famille nous amenait qui avait des odeurs proches des odeurs de nature pour toujours essayer de stimuler les sens de M.J.

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIANE

Le patient en État Végétatif Chronique

Je vais maintenant aborder dans cette partie le patient qui est au centre de mon travail de fin d'étude, le patient en état végétatif chronique.

1. Définition

"L'état végétatif est un "état de veille sans conscience" : le patient est autonome sur le plan cardio-respiratoire, il a une alternance du cycle veille-sommeil mais ne donne aucun signe d'interaction avec son environnement. Des sons peuvent être produits, des mouvements peuvent être observés mais ils sont aléatoires ou réflexes."¹⁴

L'état végétatif est un état qui fait suite au coma, il s'en différencie par la présence d'un état de veille, une autonomisation des fonctions végétatives en l'absence d'assistance (respiration, fréquence cardiaque, tension artérielle, thermorégulation, fonctions endocriniennes), des mouvements oculaires et moteurs réflexes mais sans aucune conscience. Dans cet état d'éveil sans conscience, il n'y a pas de communication possible (langage, expression du visage) ni de réponse sur ordre.

L'état végétatif chronique après un coma peut avoir pour origine un traumatisme crânien (lors d'un accident de la voie publique), une anoxie cérébrale (suite à un arrêt cardiaque, une tentative de suicide par strangulation, une noyade), un accident vasculaire cérébral.

L'état végétatif est dit chronique ou permanent s'il dure depuis plus de 3 mois quand il n'y a pas eu de traumatisme cérébral ou depuis plus d'un an si il y a eu traumatisme cérébral.

¹⁴ Éveil de coma et états limites sous la direction de F. PELLAS, C. KIEFER, J.-J. WEISS et J. PELISSIER, édition MASSON, dépôt légal mars 2008

2. Épidémiologie

Avec les progrès de la médecine, de la neurochirurgie et des techniques de réanimation le nombre de patient en état végétatif est croissant. A ce jour on en dénombre environ 1500 personnes¹ en France.

3. La prise en charge du patient en état végétatif

Actuellement il est difficile pour les équipes médicales et soignantes d'évaluer l'état de conscience des patients et les zones du cerveau qui fonctionneraient encore étant donné l'absence de communication avec ces patients. Il ressort de certaines études que "une fois sur trois le patient considéré comme "végétatif" est, en réalité, conscient"¹⁵. Des études réalisées en 2006 à l'aide de technique d'imagerie médicale montre une activité électrique du cerveau différente lorsque la personne en état végétatif chronique entend son prénom par rapport à d'autres prénoms malgré l'absence de conscience, mais cela reste une "activation automatique et réflexe"¹⁶. Il a également été observé chez une patiente en état végétatif chronique une activation des zones du cerveau similaires à celle d'une personne témoin lorsqu'on lui demandait d'imaginer jouer au tennis ou d'imaginer se promener dans sa maison³.

Ces études mettent en avant que malgré le diagnostic d'état végétatif chronique, des zones du cerveau peuvent encore fonctionner et réagir aux stimuli sans que l'on ait de signes comportementaux, on ne peut pour l'instant affirmer l'absence totale et irréversible de conscience. Les soins prodigués à ces patients doivent donc tenir compte de cet état de conscience pouvant exister mais difficilement évaluable.

Les états de conscience des patients en état végétatif chronique ne peuvent pas être observés de façon répétée et régulière grâce à l'imagerie médicale. La stimulation et les réactions aux stimuli doivent être observées quotidiennement lors de la réalisation des soins d'hygiène corporelle et lors de l'administration des traitements médicaux en vue d'une amélioration de l'état de conscience. Ces stimulations vont explorer les différents sens :

¹⁵ La recherche n°404-janvier 2007 p.44 "Sonder la conscience après un coma" par S.L.

¹⁶ La recherche n°404-janvier 2007 p.46 "Sonder la conscience après un coma" par S.L.

- L'ouïe : voix parlée, musique
- Le toucher : effleurage rassurant, tenir les mains, massage relaxant
- L'odorat : parfums agréables des produits de toilette
- La vue : respect de l'alternance jour nuit, jeux de lumières

Ces différents sens sont stimulés lors des séances dans l'espace snoezelen mais on se doit de continuer le travail des sens dans l'environnement quotidien du patient (cf. "La communication").

L'importance d'une relation avec le patient par la stimulation des sens est primordiale. Le patient en état végétatif est un patient dont les capacités cognitives sont réduites voire nulles certes mais il reste un être humain avec qui l'on se doit d'interagir.

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

Enquête

Après la partie théorique traitant des soins et de la communication avec les patients en état végétatifs chroniques je vais maintenant m'intéresser au rôle de la communication dans la relation soignant-patient en état végétatif chronique dans la pratique quotidienne d'un service accueillant ces personnes.

J'ai choisi de réaliser des entretiens avec le personnel soignant car mon sujet traite de la communication et les entretiens laissent une place plus importante aux réponses aux questions ouvertes et permettent d'étudier dans un même temps le paralangage.

Pour me permettre une meilleure analyse des différents entretiens j'ai prévu d'enregistrer au dictaphone les réponses à mon questionnaire (annexe I) si les soignants l'acceptent. Il y aura moins ainsi de risque de perte de données.

Dans le service où j'ai effectué mon stage, le travail de l'infirmière et de l'aide-soignante sont étroitement liés et sont réalisés le plus souvent en binôme en raison de la totale dépendance de ces patients. C'est pourquoi j'ai décidé de réaliser mes entretiens auprès de l'ensemble de l'équipe soignante.

Dans mes entretiens avec le personnel soignant, j'attends des éléments me permettant de mieux définir la communication, les moyens utilisés pour la favoriser et les buts et enjeux de la communication avec ces patients. À partir de ces éléments recueillis je pourrai justifier de la place prépondérante de la communication.

Résultat de l'enquête

1. Déroulement de l'enquête

J'ai réalisé mes entretiens auprès des quatre soignants le même jour, après la relève entre la garde du matin et la garde du soir. Cela m'a permis d'avoir une vue plus globale de mes entretiens. J'ai réalisé un dépouillement des réponses sous forme de tableau (annexe II) pour pouvoir comparer les réponses et ainsi relever les éléments revenant plusieurs fois à l'aide de couleur, une couleur correspondant à une idée.

Dans le tableau j'ai retranscrit les réponses aux entretiens, cependant la discussion avec l'équipe soignante a continué hors du cadre de l'entretien c'est pour cela que je vous parlerai également d'éléments n'apparaissant pas dans le tableau mais intéressant dans le cadre de l'analyse.

Un seule des soignants (AS 2) n'a pas souhaité être enregistré, j'ai tout de même réalisé mon entretien avec elle car étant plus jeune dans le service et n'ayant reçu aucune formation spécifique quant à la prise en charge de ces patients je souhaitais connaître son point de vue sur la communication avec le patient en état végétatif chronique.

2. Analyse de l'enquête

Ce qui ressort de cette enquête, c'est l'importance de la communication avec les patients en état végétatif chronique. Je me suis rendu compte en réalisant cette enquête qu'il n'y avait pas de rôle spécifique à la communication avec le patient en état végétatif chronique par rapport aux autres patients. Le rôle de la communication est de rassurer, de lui faire sentir notre présence, de lui expliquer le soin qu'on va réaliser. En fait les quatre soignants ont insisté sur le fait que la communication avec ces patients est similaire à la communication avec d'autres patients, elle passe par le verbal et également le toucher.

Les soignants insistent comme je l'ai fait précédemment sur la difficulté de savoir si le patient est conscient, s'il entend et s'il comprend. En effet les études par imagerie médicale réalisées et dont je parle dans le concept sur le patient en état végétatif incitent le soignant à

penser que derrière le diagnostic de patient en état végétatif chronique qui se définit par l'absence de preuve que le patient a une conscience de lui ou de son environnement il y a encore peut-être une conscience. Ne connaissant pas le niveau de conscience de chaque patient les soignants leur parlent "pour qu'ils puissent entendre ce qu'ils peuvent entendre" comme le dit AS 2, "par respect" pour ces patients qui sont des êtres humains. IDE 2 exprime cela de manière forte en disant "ce ne sont pas des choses". Cependant la méconnaissance de l'état de conscience peut parfois entraîner une gêne exprimée par AS 2, l'aide soignante n'ayant qu'un an d'expérience dans le service. Cette gêne est similaire à la gêne que j'avais ressentie au début de mon stage dans le service et dont je parle dans ma situation d'appel.

La méthode snoezelen ainsi que la stimulation basale que j'avais incluse au concept de communication n'ont pas été abordé au cours des entretiens. Hors du cadre de l'entretien j'ai abordé le sujet de l'espace snoezelen et il en est ressorti que l'attitude des patients était différente à leur retour dans le service : ils semblaient plus détendus, apaisés, plus coopérant aux soins. Cela incite les soignants à communiquer avec ces patients par le toucher et à stimuler leur sens en utilisant la méthode snoezelen, car même si l'on ne sait pas ce que ressentent les patients, il y a un mieux-être apparent.

AS 1 a dit quelque chose qui m'a touché : on communique avec le patient également pour "notre bien-être". Cette idée de mieux-être pour le soignant par la communication avait également été abordé par Ashley MONTAGU qui quand elle décrivait les effets positifs du toucher écrivait que le toucher "donnait globalement un sentiment de sécurité, à la fois à celui qui tient la main et à celui qui est réconforté"¹⁷. Lors de mon stage je me suis senti plus à l'aise après avoir réussi à établir une communication avec ces patients souvent jeunes, totalement dépendants et dont on ne connaît pas l'état de conscience. Les échanges lors des soins apportant un mieux-être au patient nous permet à nous soignant d'adopter une attitude positive et nous incite à essayer d'améliorer nos relations. Communiquer est un moyen pour le soignant de se dire que malgré l'état dans lequel les patients sont, la vie du patient continue, c'est un être humain à part entière.

La communication avec ces patients doit être la même qu'avec les autres patients. C'est cette idée que les soignants du service ont voulu me faire passer durant les entretiens. Comme

¹⁷ Recherche en soins infirmiers n°18-octobre1989 p.34, "Le toucher : soin et moyen de communication dans la pratique I.D.E." de Nathalie LANDRY qui cite MONTAGU Ashley, "La peau et le toucher", éditions du seuil

je le disais dans le concept sur le patient en état végétatif, le patient en état végétatif est un patient dont les capacités cognitives sont réduites voire nulles certes mais il reste un être humain avec qui l'on se doit d'interagir. En touchant les patients, en parlant, en cherchant à stimuler leurs sens, on cherche avant tout à améliorer son bien-être.

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

Conclusion

Communiquer, cela peut paraître anodin à notre époque mais dans certaines situations cela peut être assez complexe. Après avoir travaillé sur le sujet de la communication avec les patients en état végétatif chronique et avoir enquêté sur le terrain, je me suis rendu compte d'une chose, c'est que la communication avec ces patients est la même qu'avec les autres patients. Alors pourquoi ai-je eu tant de difficulté à communiquer avec ces personnes? Peut-être parce que je ne savais pas vraiment ce qu'il pouvait y avoir derrière ces regards. À partir du moment où j'ai réussi à communiquer avec les patients en état végétatif chronique, le soin a pris une autre dimension, je sentais que je pouvais apporter du bien à ces patients. La communication a été l'élément qui m'a permis d'accéder à un autre soin, c'est durant ce stage au contact de ces patients dont l'état de conscience est inconnu que j'ai découvert la place de la communication dans les soins.

Les stages que j'ai effectués par la suite m'ont permis de me rendre compte de la place prépondérante de la communication dans le soin. Durant certaines situations liées à l'hospitalisation, tenir la main du patient, lui parler, être là après le soin permet de diminuer l'anxiété du patient. Un jour durant un stage en chirurgie, un patient avait écrit : "parfois, un sourire, une poignée de main, une oreille attentive, quelques mots soignent mieux qu'un médicament". Même si je ne peux pas dire que la communication soigne mieux qu'un médicament, je pense que la communication est complémentaire aux soins. En effet un patient à qui j'explique ce que je vais lui faire, que je prends le temps de rassurer et d'écouter sera plus coopératif aux soins et vivra mieux son séjour à l'hôpital.

Mais qu'apporte la communication aux patients, quelle place la communication doit-elle avoir dans les soins, c'est ce sujet que je souhaiterais explorer à partir de cette interrogation: en quoi la communication entre l'infirmier et le patient permet-elle des soins de qualité optimale?

Bibliographie

1. Ouvrages

- La communication État des savoirs coordonné par Philippe CABIN et Jean-François DORTIER, éditions sciences humaines, dépôt légal 1^{er} trimestre 2008
- La communication non verbale de Guy BARRIER, esf éditeur, dépôt légal janvier 2008
- Le petit Larousse illustré de l'an deux mille, éditions Larousse, dépôt légal juillet 1999
- La stimulation basale, avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde de Andreas FRÖHLICH le 6 décembre 2001, traduction de l'allemand par Frédéric WIEDER, Jacques ROSSIER et Thérèse MUSITELLI
- La qualité de vie d'Andreas FRÖHLICH, institution de Lavigny, 1995, traduction par Nora TÜSCHER

2. Articles de revues

- Recherche en soins infirmiers n°23-décembre 1990 p.4, La théorie en soins infirmiers Élisabeth MARMET
- Recherche en soins infirmiers n°18-octobre1989 p.34, "Le toucher : soin et moyen de communication dans la pratique I.D.E." de Nathalie LANDRY
- La revue de l'infirmière n°138-mars 2008 p.18, "l'approche corporelle dans le soin" de Patricia RIZET
- La revue de l'infirmière, n°138-mars 2008, "Apaiser et reconstruire par la communication sensorielle" de Michelle GONET et Martine LENOEL

3. Sites internet

- ParaLangage <http://www.usemod.com/cgi-bin/mb.pl?ParaLangage> (consulté le 20/01/09 à 11h50) disponible sur internet
- Le concept snoezelen http://www.adequatis-formation.fr/concept_snoezelen/snoezelen.htm (consulté le 16/04/09 à 14h40) indisponible actuellement

4. Illustration de couverture

- Photographies personnelles

ANNEXES

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN

Annexe I : Questionnaire d'enquête

Population : 2 infirmières et 2 aides soignantes d'un service accueillant des patients en état végétatif chronique

Objectif principal : définir le rôle de la communication avec le patient en état végétatif chronique

1. Fonction ?
2. Année du Diplôme ?
3. Expérience dans le service ?
 - ↳ Objectif : permettre une comparaison suivant l'expérience du soignant
4. Formation(s) complémentaire(s) en regard du travail dans le service?
 - ↳ Objectif : différencier les réponses suivant niveau de formation
5. Comment définiriez-vous la communication ?
 - ↳ Objectif : connaître la définition de la communication pour le soignant
 - ↳ Relance possible : définition de la communication avec le patient en état végétatif chronique
6. Comment communiquez-vous avec les patients en état végétatif chronique ?
 - ↳ Objectif : définir les différents outils de communication utilisés avec le patient en état végétatif chronique en pratique quotidienne dans le service
 - ↳ Relance possible : le paralangage et le patient en état végétatif chronique, la stimulation basale
7. Quels sont les buts de la communication avec le patient en état végétatif chronique?
 - ↳ Objectif : exposer le but de la communication avec le patient en état végétatif chronique
8. Quel est la place de la communication dans le soin avec le patient en état végétatif ?
 - ↳ Objectif : exposer l'importance de la communication dans le soin

Annexe II : Dépouillement des entretiens

Fonction	IDE 1	IDE 2	AS 1	AS 2
année du diplôme	2007	1986	1976	2007
début dans le service	2007	2006	2006	2008
formation complémentaire	D.U. prise en charge patient en état végétatif	formation patient en état végétatif chronique à l'ouverture du service	Formation patient en état végétatif chronique à l'ouverture du service	
comment définiriez-vous la communication ?	<p>Communication dans le verbal, dans l'attitude, dans le toucher.</p> <p>Avec patient en état végétatif verbaliser aussi car dans la définition : on n'a pas la preuve qu'il a conscience de lui ou de l'environnement</p>	<p>la même qu'avec les autres patients malgré l'absence de réponse car dans la définition et sur le terrain on ne sait pas si ils entendent, si ils comprennent</p>	<p>maximum de parler car on ne sait pas ce qu'il pense, même communication qu'avec les autres patients</p>	<p>communiquer normalement pour qu'ils puissent entendre le peu qu'ils peuvent entendre</p>

Fonction	IDE 1	IDE 2	AS 1	AS 2
comment communiquez-vous avec le patient en état végétatif ?	toucher important +++ et attitude +++ comme avec un autre patient	toucher, parler, communication pendant la toilette en leur expliquant ce qu'on va leur faire	parler, toucher	en leur parlant , en les touchant , mais parfois gêne car on ne sait pas si il n'est pas conscient donc difficulté à leur parler ne sachant pas ce qu'ils comprennent
quels sont les buts de la communication avec le patient en état végétatif chronique ?	comme avec les autres patients, pour sa prise en charge, pour son bien être, pour les soins et pour lui expliquer le déroulement du soin, pour le rassurer	le rassurer, lui montrer qu'on est là, qu'il n'est pas seul dans une bulle, le prévenir de ce qu'on va lui faire	pour leur bien être, pour les rassurer, pour notre bien être et se rappeler qu'on a face a nous des humains	leur montrer qu'on est là qu'on s'occupe d'eux
quel est la place de la communication avec le patient en état végétatif chronique ?	indispensable	comme tout humain on se doit de communiquer avec lui, ce n'est pas une chose dans un lit, il ne peut pas y avoir de soins sans communication	indispensable car être vivant, humain	impossible de ne pas communiquer par respect pour les êtres humains qu'ils sont

TOUS DROITS RESERVES BENJAMIN JULIAN