

VANBESELAERE Julie.

Session 2002-2005

IFSI de Roubaix

**« La chose la plus importante en communication,
c'est d'entendre ce qui n'est pas dit »**

D'après Peter Drucker (né en 1909)



Remerciements

*A l'ensemble de l'équipe qui m'a accueillie au cours de mes recherches
A l'équipe pédagogique de mon institut de formation, pour m'avoir guidée jusqu'ici
A ma famille, à mon ami, pour leur patience
A mes amis pour l'aide et le soutien qu'ils m'ont apportés.*

Sommaire

Introduction.....	1
Cadre conceptuel.....	2
A) <u>Les Acteurs en présence</u>	2
I°) Le soignant.....	2
II°) Le soigné.....	3
B) <u>Coma et état végétatif chronique</u>	3
I°) Le coma.....	4
II°) L'état végétatif.....	5
C) <u>La communication</u>	7
I°) Historique.....	7
II°) Définition.....	7
III°) La communication verbale : parler avec le patient.....	8
IV°) La communication non verbale.....	8
Problématique.....	11
Recherche appliquée	13
Analyse.....	14
Discussion.....	18
Conclusion	21

Annexes

Code de la Santé Publique (I)

La charte du patient hospitalisé (II)

Echelle de Glasgow (III)

Circulaire du 3 mai 2002, relative à la création d'unités dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel (IV)

Diagnostics infirmiers prévalents (V)

Guide d'entretien(VI)

Introduction

Mon travail écrit de fin d'études qui porte sur la communication avec les patients en état végétatif chronique, a été motivé par une expérience professionnelle en tant qu'aide-soignante auprès de ces patients, mais également par un échec vécu en cours de formation qui a permis une certaine remise en question.

Lorsque j'ai travaillé auprès de patients en état végétatif chronique, je me suis vite aperçue que je ressentais des difficultés au niveau de la communication. Je ne connaissais pas les informations qui pouvaient les atteindre, et le type de communication que je devais utiliser.

J'ai vécu un échec lors d'une mise en situation professionnelle au cours de ma deuxième année. Le commentaire qui m'avait été apporté était le suivant « Tu ne dois pas faire du soin, tu dois prendre soin ».

J'ai donc décidé de m'en servir dans cette situation, et de « prendre soin » des personnes en état végétatif chronique. C'est à partir de là que j'ai posé ma question de départ :

« Comment un soignant peut-il entrer en communication avec un patient en état végétatif chronique, de façon à prendre soin de lui dans sa globalité ? »

Pour tenter de répondre à cette question, je traiterai une première partie intitulée : **CADRE CONCEPTUEL**, qui développera des notions théoriques en lien avec le sujet choisi.

Je vous exposerai ensuite une deuxième partie nommée **PROBLEMATIQUE**, qui vous permettra de mieux cerner mon parcours et l'expérience personnelle qui m'a permis de me poser cette question de départ et d'émettre cette hypothèse.

La troisième partie ou **MODELE D'ANALYSE** reprend l'ensemble des données brutes qui m'ont été rapportées au cours de mes recherches.

La quatrième partie ou **DISCUSSION** permettra de confronter les idées et les résultats obtenus en vue de confirmer ou d'infirmer mon hypothèse.

Je terminerai par une **CONCLUSION** dans laquelle j'évoquerai ce que mon travail a pu m'apporter, ses limites et ses difficultés.

Cadre conceptuel

Dans cette première partie, je vais développer trois chapitres principaux. Le premier concerne les partenaires principaux de la relation soignant-soigné, à savoir l'infirmière, qui travaille en étroite collaboration avec l'aide-soignante, et le soigné. Le deuxième chapitre traitera de la différence entre le coma et l'état végétatif chronique, et enfin je vais développer le thème de la communication.

A) Les Acteurs en présence

I°) Le soignant

1- L'infirmièr(e)

L'infirmière est régie par le Code de la Santé Publique du 29 Juillet 2004 (Annexe I). Dans la partie législative, l'infirmière est définie comme :

...toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu...¹

La partie réglementaire du Code de la Santé Publique, relative aux actes professionnels, rappelle l'ensemble des actes qu'une infirmière doit exécuter, elle précise également la notion de secret professionnel, et celle de la pluridisciplinarité. Il stipule que :

...Les soins infirmiers, préventifs, curatifs, palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade...

Cette partie réglementaire insiste aussi sur l'aspect **éthique** des droits de la personne, en soulevant le fait que le soin ne s'adresse pas seulement au corps, mais aussi aux dimensions psychosociales du patient.

L'infirmière selon le Code de la Santé Publique est toujours placée dans une situation duelle à savoir son **rôle propre** et son rôle sur **prescription médicale**, mais également la nature des soins qu'elle prodigue : la **technique** et le **relationnel**.

Mon thème de travail de fin d'études sera plus tourné sur l'aspect relationnel du travail d'une infirmière, et notamment sur la manière d'entrer en communication avec une personne en état végétatif chronique.

2-L'aide-soignant(e)

L'infirmière travaille en collaboration avec les autres professionnels médicaux et paramédicaux, et je ne peux pas concevoir de parler de la communication sans parler de l'aide-soignante, qui est avec l'infirmière, la plus proche des patients. A la différence des infirmiers, les aide-soignants n'ont pas de décret de compétences.

L'arrêté du 22 juillet 1994 stipule que :

¹ Article L4311-1, Code de la Santé Publique, 29 Juillet 2004, relatif à l'exercice de la profession d'infirmier.

...L'aide-soignant contribue à une prise en charge globale des personnes en liaison avec les autres intervenants au sein d'une équipe pluridisciplinaire, (...) Au sein de cette équipe, il dispense, en collaboration et sous la responsabilité de l'infirmier, les soins visant à répondre aux besoins d'entretien et de continuité de la vie de l'être humain et à compenser partiellement un manque ou une diminution d'autonomie de la personne.²

II°) Le soigné

Dans l'ouvrage « Communication soignant-soigné : repères et pratiques », on nous dit que dans le soin, le soignant prend en charge l'Homme c'est-à-dire le corps mais aussi l'esprit. Cela engage à respecter l'autre et à préserver sa dignité. Il faut prendre garde à ne pas s'occuper que du corps. Respecter la dignité de l'autre signifie qu'il faut respecter sa différence.

La charte du patient hospitalisé (Annexe II) est un texte divisé en dix principes généraux, portant sur l'accès au service public pour tous, le droit à des soins et à une information de qualité, la liberté individuelle, le consentement, le respect de la vie privée et de l'intimité, et le droit au recours juridique.

Enfin l'article R4312.2 du code de la santé publique nous rappelle que :

« L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille. »

B) Coma et état végétatif chronique

La notion d'état végétatif est apparue en 1972, et a été introduite par deux neurologues : **Plum** et **Jennett**. C'est un état que l'on distingue du « locked-in-syndrome » mais également du coma.

l'état végétatif se distingue du coma au cours duquel le patient est inconscient par absence d'éveil et de conscience, et du locked-in-syndrome au cours duquel les patients sont conscients d'eux-mêmes et de leur environnement sans pouvoir communiquer autrement que par des mouvements oculaires ou de paupières.³

Afin de resituer les différents états, je vais commencer par une définition du locked-in-syndrome »

« Le Locked In Syndrome n'est pas une maladie : c'est un accident vasculaire cérébral très rare. Brusquement, sans que rien ne laisse prévoir...les artères cervicales irrigant le tronc cérébral se bouchent. Lui-même envoie des ordres au cortex qui commande à chaque muscle du corps de bouger. Malgré les ordres que donne le cerveau, aucun mouvement n'est alors possible des orteils à la langue et en passant par les poumons. Beaucoup de personnes décèdent à cause d'une insuffisance respiratoire. Par contre, les capacités intellectuelles restent intactes. Le cerveau conserve ses possibilités de mémorisation et d'analyse... En français, le « Locked In Syndrome » se traduit par le syndrome de l'enfermement. Les personnes sont « emmurées » vivantes. »

L'état végétatif est certes différent du coma, il n'en reste pas moins chronologiquement la suite directe. Il est donc nécessaire de donner quelques notions sur le coma avant de poursuivre sur l'état végétatif.⁴

² Arrêté n° 94 626 du 22 Juillet 1994 relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant

³ Dr GOLDGRAN-TOLEDANNO, D-EVREST : **état végétatif en réanimation, évaluation, suivi, traitement** - enquête multicentrique concernant l'épidémiologie et la prise en charge des patients en état végétatif en réanimation, groupe de travail de la commission d'éthique de la société de réanimation de langue française, CH de Gonesse, 2004, 6 pages

⁴ VOYAU, P., *un 100kms du cœur*, <http://perso.wanadoo.fr/espoirsudloire/100kms.htm>, 07/05/2005

L'état végétatif est certes différent du coma, il n'en reste pas moins chronologiquement la suite directe. Il est donc nécessaire de donner quelques notions sur le coma avant de poursuivre sur l'état végétatif.

I°) Le coma

Le mot « coma » est une notion apparue en 1658, qui vient du grec « kôma » et qui signifie « sommeil profond ».

On trouve de nombreuses définitions du coma dans divers dictionnaires de type médicaux ou généralistes, mais aussi dans de nombreux ouvrages.

...Le coma décrit une atteinte des fonctions cérébrales créant une perte plus ou moins complète de la conscience et des possibilités relationnelles avec le monde extérieur...⁵

Ceci est l'une des nombreuses définitions existantes, mais celle-ci insiste sur le versant relationnel. Toutefois il est intéressant de noter que toutes les définitions décrivent un état de sommeil apparent avec des capacités plus ou moins importantes à élaborer un système de communication avec le monde extérieur. On y décrit aussi souvent une perte de conscience dont la définition donnée par Le petit Larousse illustré (1993) est :

...perception, connaissance plus ou moins claire que chacun peut avoir de son existence et de celle du monde extérieur...

A propos de la conscience :

On décrit classiquement quatre stades de coma du plus léger au plus profond :

- ❖ **Stade I** ou coma vigile : obnubilation, patient ouvrant les yeux à la stimulation
- ❖ **Stade II** : réaction adaptée aux stimuli douloureux par flexion des membres
- ❖ **Stade III** ou coma carus : réactions nulles ou stéréotypées
- ❖ **Stade IV** ou coma dépassé, pas de réactivité, respiration abolie, EEG plat

Aujourd'hui la majorité des services de réanimation utilisent en plus une échelle de gravité : l'échelle de Glasgow (Annexe III), qui est plus précise et qui a l'avantage d'être reproductible : elle avait été créée initialement pour les traumatisés crâniens en 1974 par Jennett et Teasdale. Elle évalue **l'ouverture des yeux, la réponse motrice et la réponse verbale**. Pour chaque paramètre est attribué un score selon la réponse effectuée, et la somme des différentes cotations définit le score de Glasgow, qui varie de 3 pour un coma profond, à 15 pour une personne consciente.

On trouve de nombreuses étiologies aux comas :

- ❖ Coma traumatique : c'est souvent le contexte du polytraumatisé. Comme son nom l'indique le patient tombe dans le coma à la suite d'un choc violent reçu à la tête et ayant provoqué des lésions graves.
- ❖ Coma non traumatique : toxique (ou médicamenteux), métabolique, neurologique.

Rappelons que la fin de la période de coma est définie par **l'ouverture des yeux**.

II°) L'état végétatif

⁵ BIOY, A, *Communication soignant soigné repères et pratiques*, Bréal, Paris, 2003, n°8263002/01, page 121

a) Epidémiologie :

Il existe peu de données concernant les patients en état végétatif. La circulaire du 3 mai 2002 (Annexe IV) fait état d'une incidence de **2,5 pour 100 000 habitants** en France soit 1500 patients. Elle évoque également le manque cruel de structures sanitaires pour ce type de patients totalement dépendants. Elles demeurent souvent dans des services de court séjour ou de réanimation pour des périodes devenues relativement longues, ou dans des services destinés aux soins de suite.

b) Définition :

« Certains sortent de l'état de coma, restent les yeux ouverts une partie de la journée, récupèrent une autonomie respiratoire qui permet de mettre fin aux soins intensifs, tout en étant privés de toute capacité d'expression et ne donnant aucun signe vérifiable de conscience de leur environnement : ils sont en « état végétatif »⁶

Au cours de mes recherches, j'ai pu rencontrer le **Docteur Bruno Pollez**, ancien chef de différents services de rééducation et de réadaptation, mis à la disposition de la direction générale de santé, pour des attributions sur les maladies invalidantes, les soins palliatifs et l'accompagnement ; il est également le fondateur d'un service de rééducation et réadaptation fonctionnelle adulte à domicile dans la métropole lilloise.

Au cours de cet entretien, nous avons pu échanger sur l'état végétatif chronique.

Il y a d'abord une notion qu'il est important de commenter. Comme me l'a expliqué Monsieur Pollez, il n'y a pas **UN** état végétatif ; être dans un état végétatif revient à entrer dans un **continuum** dont le début serait situé au début du coma, en passant de façon systématique par la phase végétative, et qui se termine souvent par le réveil. La fin du coma est marquée par **l'ouverture des yeux**.

Par définition la personne en état végétatif, est complètement relationnelle. Nous ne savons ni ce qu'elle ressent, ni ce qu'elle perçoit. Toute personne sortant du coma passe par une **phase végétative**, de durée variable. Après 12 à 18 mois elle est dite en **état végétatif chronique**. Il faut savoir qu'il est **rare** d'avoir une personne en état végétatif au sens strict du terme. L'état végétatif chronique évolue souvent vers un état dit « **pauci-relationnel** » parce que c'est un état où la personne est en mesure d'émettre des signaux plus ou moins importants de communication. Toutefois, l'état pauci relationnel est une notion récente, et les documents ressources évoquent pour la plupart l'état végétatif, sans émettre de distinction entre les deux. C'est la raison pour laquelle je conserverai cette expression dans l'ensemble de mon travail.

c) Prise en charge :

Le patient en état végétatif chronique est inclus dans un double projet, à savoir un **projet de soins**, et un **projet de vie**.

- Le **projet de soins** concerne la partie du patient qui est malade chronique, qui nécessite des soins permanents visant à soulager une par une les différentes composantes de la souffrance. Il a pour objectif de maintenir un état de santé optimal.
- Le **projet de vie** entre dans l'optique de la qualité de vie.

PROJET DE SOINS : Annexe V

Il doit viser à améliorer la prise en charge des patients en effectuant des soins personnalisés.

⁶ HOTTOIS, G., *Les mots de la bioéthique : un dictionnaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck.Wesmeel, 1993, pp353.354

Il est donc impossible de faire un projet de soins type pour les patients en état végétatif chronique, en sachant que chaque cas est unique. Je vais donc vous proposer quelques diagnostics infirmiers prévalents regroupant l'ensemble des fonctions qui sont perturbées chez ces patients.

***Risque de syndrome d'immobilité**

*** Perturbation de la communication**

*** Risque de perturbation du concept de soi**

Il y a aussi des diagnostics infirmiers qui sont en relation avec le patient mais qui touchent plus particulièrement sa famille, nous ne les développerons pas ici, puisque nous travaillons principalement avec le patient lui-même, mais je pense à la souffrance sociale entraînée par les conséquences financières et sociales de l'état végétatif chronique, je pense également à la souffrance psychologique de la famille, à l'accompagnement et au soutien qu'il faut leur fournir, et à la souffrance spirituelle, avec la peur de la mort.

PROJET DE VIE :

J'avais évoqué avec Monsieur Pollez la notion de soins palliatifs, qui est une notion délicate au sujet de ces patients. Ce sont en effet des patients qui présentent un minime espoir de guérison, dont on soigne les différentes composantes de la souffrance, mais les personnes qui sont touchées sont en général jeunes, et ont laissé derrière elles une famille, un travail. Il faut donc prendre en compte la notion de projet de vie.

Celui-ci consiste à offrir une qualité de vie, continuer à donner un sens à la vie. Ces patients chroniques rentrent au domicile ou restent dans des structures. Favoriser un projet de vie, c'est rester en contact, c'est leur faire savoir que nous sommes là toujours présents pour eux, c'est les considérer, les soutenir. Il faut inclure les proches dans la prise en charge des patients, il faut les soutenir, les conseiller. Il faut élaborer des projets à plus ou moins long terme. (Par exemple dans la mise en place de codes de communication). Le projet de vie, c'est pouvoir envisager une amélioration.

La communication est un besoin fondamental qui est perturbé chez ces patients, qui pose parfois des difficultés aux soignants dans leur travail. La qualité de la relation soignante ne doit pas être considérée comme une coquetterie ajoutée à des soins techniques. La communication entre le soignant et le soigné a une efficacité propre et elle devient indispensable à une époque où la maladie et les états chroniques sont de plus en plus fréquents.

C) La communication⁷

I°) Historique

La communication est une notion qui est étudiée depuis les années 70.

L'étymologie du mot communiquer signifie mettre en commun. A l'origine c'est un synonyme de communier, ou mettre en communauté, et progressivement il va prendre le sens de transmettre et d'échanger.

II°) Définition

⁷ BIOY, A, *Communication soignant soigné repères et pratiques*, Bréal, Paris, 2003, n°8263002/01

Le petit Larousse la définit comme :

« *Action, fait de communiquer, d'établir une relation avec autrui. Action de communiquer, de transmettre quelque chose à quelqu'un* ».

Le processus de communication est composé de :

- **L'intention** : il s'agit de l'envie d'envoyer un message, une information à un interlocuteur. Il y a une raison, un besoin pour lequel on émet un message.
- **Le message** : il s'agit simplement de l'information à transmettre.
- **L'émetteur** : c'est la personne qui a l'intention, et qui envoie le message.
- **Les parasites** : Ce sont des éléments perturbateurs qui peuvent altérer la communication et empêcher la bonne réception du message. Ils peuvent être physiques (par exemple un bruit), psychologiques (préjugés) ou sémantiques (le sens du message n'est pas bien compris)
- **Le récepteur** : C'est la personne qui reçoit l'information.
- **Le décodage** : c'est le travail fourni par le récepteur pour intégrer et comprendre le message envoyé.
- **La rétroaction** : elle est aussi appelée « *feed-back* ». Il s'agit de la réponse qui est fournie par le récepteur à l'émetteur.

La communication soignant soigné est variable dans sa **fonction**, dans ses **mécanismes**, dans ses **thèmes**, selon le patient que l'infirmier a en face de lui, mais également selon la personnalité de chaque infirmier. Le soignant devra s'adapter à chaque situation nouvelle

Mécanismes de communication : dans tous les cas, la communication est de deux types, à savoir la **communication verbale** qui est conceptualisée par des mots (mots qui peuvent être utilisés par le langage parlé, ou écrit), et la communication **non verbale**, systématisée par des gestes ou des attitudes. Ces deux types de communication sont inséparables, et elles permettent ensemble de préciser le sens du message, ou au contraire, de le discréditer.

C'est là que se pose la difficulté de la communication avec le patient en état végétatif, car le patient n'utilise pas les mêmes modes de transmission que nous, soignants. Mais l'absence de réponse ne signifie pas forcément que les messages ne sont pas entendus, compris, reçus, il peut y avoir communication sans « *feed-back* ».

III°) La communication verbale : Parler avec le patient.

Parler ne se réduit pas à regrouper des mots pour en faire des phrases. Ce ne doit pas être une manière de remplir du vide. Parler est un soin, une manière de communiquer qui nécessite un savoir-faire, un savoir être, et un savoir.

La communication doit être globale et diversifiée, car le patient peut être plus réceptif à un mode de communication qu'à un autre. Il ne faut pas à tout prix trouver un sujet de conversation, l'important étant de rester simple, et tout propos, même le plus anodin est bienvenu.

Michèle Grosclaude, dans son livre « Réanimation et coma » évoque que rien ne permet de savoir si le patient comateux a perdu ou non sa sensibilité à la parole ; l'état végétatif étant un coma persistant, avec reprise de conscience, on peut donc imaginer que la situation est la même. Les gens sortis de coma évoquent l'importance du bain de parole.

On pourra parler du temps qu'il fait, commenter le journal télévisé, chanter, et il est également de notre devoir d'informer le patient, de le prévenir et de lui expliquer ses soins. Cela peut permettre de conserver avec le patient une certaine notion d'orientation temporo-spatiale.

IV°) La communication non verbale

La communication non verbale comprend différentes composantes qui sont le contact des yeux, le contact physique, les odeurs, l'expression faciale, les sons.

1°) Le contact physique : le toucher

Paul Valéry a dit :

« Ce qu'il y a de plus profond chez l'Homme, c'est la peau ».

Notre profession de soignant est une profession où le toucher est incontournable (par exemple lors d'une réfection de pansement ou d'une toilette.)

Le toucher s'effectue via la peau et donc via les récepteurs sensoriels qu'elle comporte. Il faut savoir qu'un être humain est en moyenne composé de 2 mètres² de peau.

Le toucher est un sens qui est réciproque dans le sens où on ne peut pas toucher quelqu'un sans être touché également. Il faut donc se connaître soi-même et connaître ses limites, pour effectuer une communication passant par le sens tactile. En effet, le sens qui est donné au toucher varie selon les personnes, le vécu, l'éducation, et provoque des réactions, des émotions qui peuvent être aussi bien négatives que positives. C'est pourquoi il faut utiliser le toucher avec prudence, car il utilise la distance intime, et il faut l'utiliser de manière progressive de manière à ne pas heurter ou envahir la personne. Il faut également prévenir et expliquer le pourquoi de ce toucher lorsqu'il est associé à un soin technique. Lors des soins, il faut toujours garder à l'esprit d'éviter le port excessif et inadapté des gants : en effet, même s'ils sont parfois obligatoirement utilisés à des fins préventives (infections ou virus), le port de gants déshumanise le patient, qui peut vivre le port de gants comme un signe de rejet ou d'exclusion.

Dans l'ouvrage « *communication soignant soigné : repères et pratiques* », il est précisé qu'il existe différents modes de toucher (caresser, cajoler, tenir, heurter, tapoter...) et que ceux-ci sont un moyen important de communication non verbale faisant passer des messages d'intensité variable. S'il est vrai que la personne malade est très réceptive au toucher, cela est d'autant plus vrai pour une personne dans le coma.

Le toucher permet à ce type de patient de réorganiser son schéma corporel en fixant les limites du corps.

2°) Le contact des yeux et l'expression faciale

Le regard : Il s'agit du premier geste effectué au cours d'une rencontre, regarder quelqu'un c'est lui porter de l'attention. Un regard est très parlant : on peut distinguer un regard fuyant, menaçant, ou au contraire un regard peut inspirer confiance. Il existe plusieurs types de regards : on distingue le regard **professionnel**, qui décrit la zone située dans un triangle imaginaire tracé sur le front, le **regard civil**, situé dans un triangle imaginaire dans la zone comprise entre les yeux et la bouche de l'interlocuteur, et le regard intime, où le triangle va des yeux au menton en passant par différentes parties du corps. Le soignant doit utiliser en premier le regard civil, en regardant le patient dans les yeux, de façon à ne pas le dépersonnaliser, et doit ensuite se diriger vers la zone concernée à soigner, mais une fois que la rencontre a été établie.

L'expression faciale : le soignant a un rôle primordial d'observation de la personne soignée, qui est d'ailleurs répertorié dans les règles de travail dans le Code de la Santé Publique. En effet, le visage a une place prépondérante dans nos modes de communication, car il s'agit de la zone que nous regardons le plus quand nous parlons à quelqu'un. Il existe d'ailleurs deux zones faciales :

Au niveau des yeux on pourra repérer un froncement de sourcils, un clignement des paupières ou encore un plissement du front ; le bas du visage correspond à la zone qui parle et qui sourit. Le visage permet d'exprimer six émotions fondamentales : la joie, la surprise, la peur, la colère, la tristesse, et le dégoût. L'observation des mimiques des personnes en état végétatif chronique permet parfois de décoder une douleur, un mal-être, ou au contraire un bien-être, un plaisir.

3°) Les odeurs

L'odorat réveille des souvenirs affectifs, que ce soit par l'évocation d'une odeur ou le fait de sentir un parfum. Dans les images mentales évoquées au moment où l'on pense à une odeur se rapportent souvent à une personne, à la nature, à un événement (la rentrée des classes, les vacances, une naissance...) C'est un retour sur soi, une concentration mêlée d'émotion avec une démarche très personnelle. Cela permet de revivre un moment, une ambiance, la vue intérieure est très riche. C'est donc un éveil à soi même, car il provoque la concentration.

Par rapport à la perception directe une odeur provoque une reconnaissance (nourriture, discrimination, danger)

L'odorat a sa place dans les fonctions culturelles. Les parfums sont liés à la spiritualité. Les parfums ont une dimension spirituelle et sacrée.

4°) L'audition et les sons

Sur le site <http://perso.wanadoo.fr/zoomyjm/page6.html>, la musicothérapie est décrite comme un moyen privilégié de prise de conscience de soi, de son corps et de l'espace environnant. Il s'agit de l'utilisation de la musique pour ouvrir sur la communication. La musicothérapie appartient au domaine du non verbal, pour ouvrir sur la communication verbale. Chez le patient en état végétatif, la musicothérapie sera de type réceptive, sans participation active du patient. On peut au cours des soins mettre un morceau de musique calme, relaxante, des bruitages de la nature, une musique que la personne aime. Cela peut permettre au patient de moins appréhender les soins invasifs.

Problématique

Le thème de mon travail de fin d'études part non pas d'une expérience vécue en stage en tant qu'étudiante infirmière, mais lors d'un remplacement d'été en tant qu'aide-soignante dans une unité de convalescence d'un établissement public de santé destiné aux soins de suite et à la médecine physique et de réadaptation.

Il s'agit d'une unité particulière qui répond à la circulaire du 3 mai 2002, relative à la création d'unités de soins, dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel.

Ce service dispose de vingt-trois lits de convalescence, et de cinq lits attribués à des personnes en état végétatif chronique. Ces patients sont situés dans deux chambres à deux lits et une chambre individuelle, personnalisables par leur famille. Cette partie est séparée du reste du service par des portes et son accès est interdit à toute personne étrangère au service.

Un même type d'unité se trouve dans un service à visée de rééducation fonctionnelle neurologique dans le même établissement.

C'est dans le service de convalescence que j'ai rencontré pour la première fois des patients en état végétatif chronique. Lors d'un premier contact, j'ai ressenti un certain mal-être situé entre la peur et la gêne. Ces patients sont physiquement impressionnants : ils sont alités et nourris par l'intermédiaire d'une gastrostomie. Ils respirent seuls, par l'intermédiaire d'une trachéotomie. L'alitement prolongé favorise l'apparition de positions « vicieuses » des membres, malgré les changements de position toutes les trois heures et les séances de kinésithérapie passive. Ces patients présentent des cycles veille sommeil, c'est-à-dire qu'ils n'ouvrent les yeux que quelques heures par jour au moment de diverses stimulations extérieures. Ils sont totalement dépendants.

Ceci était d'autant plus difficile pour moi, puisque je me trouvais là en tant que professionnelle aide-soignante et non en tant qu'étudiante en soins infirmiers. Je devais surmonter mon appréhension afin de réaliser mes soins.

A l'issue de ceux-ci, j'avais le sentiment de ne pas être parvenue à entrer en relation avec ces patients.

Cela m'a fait penser au discours que m'avait tenu une de mes enseignantes venue m'évaluer quelques semaines auparavant sur un lieu de stage :

« Tu ne dois pas faire du soin, tu dois prendre soin ».

J'ai pris conscience de l'importance de ce conseil dans cette situation : je devais prendre garde à ne pas privilégier la technique aux dépens de la communication. Les soins techniques sont nombreux face à ce type de patient, toutefois il est important de ne pas reléguer la communication à un rang secondaire. En effet, la communication est un soin à part entière, elle est d'ailleurs enseignée aux étudiants dans les instituts de soins infirmiers, mais également aux professionnels de santé au cours de formations diverses. Pour améliorer la qualité de vie de ces patients, il faut tenir compte des dimensions humaines, à savoir physique, au travers du corps, psychologique par la relation, et socioculturelle au travers des sens.

Cela m'a donné envie de travailler sur ce thème dans le cadre de mon travail de fin d'études, d'où ma question de départ :

« Comment un soignant peut-il entrer en communication avec un patient en état végétatif chronique, de façon à prendre soin de lui dans sa globalité ? »

L'étude des documents existant sur la communication montre qu'il n'y a que deux méthodes de communication : la communication verbale et non verbale. Seulement cette information ne me permet pas de trouver réponse à la question que je m'étais posée à l'issue de mon travail. Comment fait-on une communication verbale ou non verbale ?

Je me suis trouvée en difficulté parce que la réponse à la question que je me posais était à priori évidente. Cependant, celle-ci ne me permettait pas d'agir de façon différente dans la situation exposée car le fait de savoir que la communication non verbale est un outil, ne m'indique pas la démarche à suivre pour la mise en pratique. C'est la raison pour laquelle mon hypothèse est la suivante :

La formation aux diverses techniques de communication permettrait aux soignants arrivant dans une unité prodiguant des soins à une personne en état végétatif chronique, de mieux appréhender son soin par un meilleur repérage des besoins du patient et à une meilleure gestion des techniques relationnelles.

Afin de pouvoir confirmer ou réfuter cette hypothèse j'ai réalisé un travail de recherche que je vais vous exposer dans la partie suivante.

Recherche appliquée

Dans cette troisième partie, je vais dans un premier temps parler de la population à laquelle je me suis intéressée, et du type d'endroit où j'ai effectué mes recherches. Dans un second temps j'expliquerai succinctement les raisons qui m'ont amenée à choisir mon outil de recherche, et les conditions de réalisation de celle-ci.

I°) La population concernée

Mon travail de recherche s'attarde sur ce qui pourrait aider les soignants à optimiser leur relation de communication avec les patients en état végétatif chronique.

C'est pourquoi j'ai choisi de m'entretenir avec **des soignants** et plus particulièrement des **infirmières** et des **aides soignantes**.

Etant actuellement étudiante en soins infirmiers, il paraît évident d'axer mon travail autour de l'infirmière. Toutefois, j'ai volontairement utilisé le terme de soignant dans ma question de départ parce que le travail autour des patients en état végétatif chronique est un travail en **collaboration** et par conséquent je souhaitais y inclure les aide-soignantes, qui sont avec les infirmières, les plus proches de ces patients en terme de relation soignant-soigné.

J'ai donc choisi un échantillon de quatre infirmières et de quatre aide-soignantes.

II°) Les lieux d'investigation

La circulaire du 3 Mai 2002 a été rédigée face à un manque cruel de structures réservées aux personnes en état végétatif chronique. Elles se développent donc progressivement depuis cette date.

J'ai effectué mes recherches dans une de ces unités. Elle est située au sein d'un service de rééducation et réadaptation fonctionnelle neurologique. L'unité compte cinq lits réservés à des personnes en état végétatif chronique.

III °) Le choix de l'outil

Pour réaliser la recherche dans le cadre de ce travail, j'ai choisi d'utiliser des **entretiens semi - directifs**.

Jean-Pierre Pourtois, dit de l'entretien semi - directif, que :

« Il permet de resituer la personne interviewée dans sa singularité et son historicité, et de tendre vers une analyse de contenu qualitative. »

Les entretiens permettent de recueillir des faits, des connaissances, des idées, des comportements, des sentiments, préférences ou attitudes. C'est une **démarche qualitative**. Le thème de mon travail de fin d'études concernant **la communication**, j'ai choisi d'utiliser les entretiens semi directifs, afin de pouvoir recueillir le vécu des personnes rencontrées. Le questionnaire est une démarche quantitative qui n'aurait eu aucun intérêt dans ce travail.

IV °) Conditions de réalisation

Mes huit entretiens ont été réalisés au cours d'un poste de travail pour chacune des participantes, en général pendant l'après-midi vers seize heures, dans la salle de réunion du service, avec l'aide d'un guide d'entretien. (Annexe VI)

J'ai réalisé une introduction aux entretiens, de façon à me présenter, à présenter l'objet de l'entretien, la manière dont je souhaite m'y prendre, la durée prévue, l'utilisation de l'anonymat, et la demande d'accord pour l'enregistrement.

Analyse

Tout d'abord, je souhaite réaliser un aperçu de la population rencontrée. Ces personnes sont âgées de 29 ans à 55 ans, et cinq personnes sur les huit ont plus de 40 ans.

La moitié sont des infirmières, l'autre moitié des aide-soignantes. Il me semble important de pointer qu'aucun homme ne travaille dans ce service. Je pense que c'est un élément qui manque parce que le témoignage d'un homme aurait pu apporter des réponses différentes dans les moyens de communication utilisés, et dans le ressenti.

Toutes ces personnes ont déjà l'expérience de services antérieurs, dont sept personnes en chirurgie. On ne note en revanche que deux personnes ayant l'expérience de la réanimation, dont une seule en « réa neurochir ». Pour l'autre personne concernée, il s'agit d'un stage.

Après cette partie de présentation de la population étudiée, je vais entrer dans l'analyse à proprement parler de mes entretiens.

- *J'ai tout d'abord demandé aux personnes rencontrées de me donner une définition ou des mots-clés, qui évoquaient pour elles la communication de façon générale.*

Six personnes sur huit l'ont définie comme un mode d'échange et de partage entre deux personnes.

Ensuite il y a une séparation marquée dans les mots clefs qui ont été donnés. On peut voir ressortir le verbal, qui est cité par cinq personnes, par les mots « parler », « mots », ou encore « verbal », et le non verbal, qui n'a été cité qu'une seule fois au cours de mes entretiens, mais qui ressort malgré tout par une énumération des différentes fonctions sensorielles. C'est le toucher qui a été énuméré par cinq personnes, puis vient ensuite l'observation qui revient deux fois, et l'écoute qui a été citée trois fois. L'odorat et le goût n'ont jamais été cités comme tels par le personnel, en revanche une personne a évoqué sans préciser l'utilisation des cinq sens pour communiquer.

Deux personnes incluent les sentiments et le ressenti dans la communication avec une personne qui parle de « sincérité » et une autre du « partage du ressenti, des sentiments ».

- *J'ai ensuite posé plusieurs questions sur la relation de communication que les soignants ont avec les patients en état végétatif chronique, afin de connaître mieux les habitudes de chacun vis-à-vis de celle-ci.*

Je me suis d'abord demandé si les soignants pensaient avoir une bonne relation de communication avec les patients en état végétatif chronique.

Sur les huit entretiens, tous les soignants rencontrés pensent avoir une bonne relation de communication avec ces patients, seulement, deux personnes le pensent de façon certaine, et six personnes pensent avoir une bonne relation mais pas toujours.

J'ai donc cherché à savoir ce qui pouvait empêcher ces soignants d'avoir cette bonne relation.

Sur ces six personnes, une pense que le manque de temps fait qu'elle ne parvient pas toujours à communiquer correctement, une personne également pense avoir une bonne relation de communication mais pas avec tous les patients, et quatre personnes avouent avoir des difficultés par rapport au fait qu'on ne sache pas vraiment la quantité d'informations qui passent, ou également par rapport au fait qu'ils ne répondent pas toujours.

Je leur ai ensuite demandé comment ils communiquent, quand ils le font, et si des éléments extérieurs peuvent selon eux favoriser la communication.

Dans la manière de communiquer, on retrouve les différents éléments qui ont été donnés dans la définition de la communication, et notamment une séparation verbal/non verbal avec sept personnes qui disent utiliser la parole, et une personne qui cite le non verbal, une autre l'utilisation des cinq sens, et toutes les autres le décomposent dans différentes fonctions sensorielles et notamment représentées pour sept personnes par le toucher, pour cinq par la vue, pour une par le goût et les odeurs.

La question suivante avait pour objectif de voir quand ils communiquent.

Sept personnes sur huit m'ont évoqué communiquer pendant les soins, et plus précisément pour quatre d'entre elles pendant la toilette, pour une d'entre elles pendant les changements de position. Quatre évoquent la notion de temps, avec notamment un manque de temps qui empêche de communiquer à d'autres moments que pendant les soins.

J'ai ensuite cherché à savoir si des éléments extérieurs pouvaient favoriser la communication selon elles.

Sept personnes m'ont répondu que la télévision était très importante, avec notamment comme explication, le maintien d'une certaine orientation temporo-spatiale, et pour une autre le passage de nombreuses informations lumineuses et sonores. Trois personnes sur huit pensent que la radio favorise la communication. Trois personnes m'ont parlé du passage de visiteuses bénévoles dans la semaine, qui viennent pour communiquer avec eux, et qui utilisent différents moyens, notamment l'ordinateur, la musique, le dessin, ou des activités de balle, et pour ces trois personnes, ces visiteuses sont un bienfait.

Une personne m'a donné le type de réponse qui était plus attendu, à savoir la fermeture de la porte pendant les soins dans le but d'avoir une atmosphère calme.

Je peux donc constater que cette population reconnaît avoir une bonne relation avec les patients en état végétatif chronique, malgré des difficultés qui sont déjà évoquées, notamment, **le manque de temps**, qui limite les moments de communication aux actes de soin principalement. On a des soignants qui semblent être au fait avec la définition de la communication et qui l'appliquent surtout avec la parole dans la communication verbale et avec le toucher pour ce qui concerne la communication non verbale.

On note également l'intervention de bénévoles qui semble être importante pour combler le manque de communication des soignants en rapport avec le manque de temps. La télévision semble également être utilisée dans ce but.

- *J'ai ensuite souhaité évoquer avec les membres de cette équipe les difficultés qu'elles ont pu rencontrer face à des patients en état végétatif chronique, et les solutions qui ont pu y être apportées.*

Sur les huit personnes rencontrées, deux infirmières disent ne jamais avoir rencontré de difficultés à communiquer avec les patients en état végétatif chronique.

En revanche, les deux autres infirmières et les aides soignantes précisent s'être déjà retrouvées en difficulté, et précisent : pour trois d'entre elles, c'était au début, deux disent que c'est le fait de ne pas avoir de retour qui les gêne, et une dernière dit que le fait de ne pas savoir ce qui passe comme information est assez difficile à gérer.

J'ai ensuite souhaité savoir le sentiment qui avait été ressenti, chez les personnes s'étant déjà retrouvées en difficulté, soit six personnes.

Parmi ces personnes, cinq ont ressenti de l'impuissance, par rapport au fait que ces patients ne renvoient pas systématiquement de réponse. Deux ont eu un sentiment de remise en question de leur rôle de soignant, une personne a ressenti de la peur. En revanche, trois personnes évoquent l'existence d'un sentiment d'espoir face à ces patients, pour lesquels une évolution est toujours possible, mais reste quand même minime.

Une infirmière et une aide-soignante m'ont évoqué l'importance du soutien de l'équipe à ce moment là, qui permet de continuer à croire en la valeur de ses gestes.

- J'ai ensuite abordé la formation professionnelle, je souhaitais savoir si l'équipe avait eu une formation avant de commencer dans le service où elles travaillent actuellement, les sujets qui pourraient les intéresser au cours de formations.

J'ai d'abord demandé si les membres du personnel avaient eu une formation avant de commencer dans leur service.

Deux personnes disent avoir eu une formation avant de commencer. En revanche, quatre personnes sur huit disent ne pas en avoir eu.

Deux personnes ont eu l'occasion d'effectuer un stage à Berck, mais qui correspondait plus à une visite de structure, qu'à une approche du patient en état végétatif chronique, et qui leur a donc paru insuffisant.

Je me suis donc renseignée auprès des personnes n'ayant pas eu ou pas suffisamment de formation, si elles auraient désiré en avoir, et auprès des personnes qui en ont eu si elles aimeraient en avoir d'autres.

Les huit personnes expriment le besoin en formation, à l'exception d'une personne qui dit que la formation lui paraît utile, mais pour un soignant qui débute, comme bas d'apprentissage.

Plusieurs raisons ont été évoquées par rapport à cette demande de formations : trois personnes trouvent que ce serait intéressant d'avoir un minimum de connaissance savant de commencer, et une personne trouve qu'il serait intéressant de pouvoir se remettre en question par le biais de formations.

Par conséquent j'ai cherché à savoir les thèmes qu'elles auraient aimé voir évoquer au cours de formations.

Huit personnes me disent que le thème de la communication serait intéressant à développer, notamment pour deux personnes, par rapport aux outils et aux techniques de communication, une personne souhaiterait voir développer la communication non verbale, une autre le toucher et la parole. Deux thèmes un peu différents sont ressortis également, notamment la communication avec la famille, et deux personnes aimeraient évoquer la physiopathologie du patient en état végétatif chronique pour mieux le prendre en charge. Selon cinq d'entre elles de nouvelles formations ne pourraient être que bénéfiques et leur apporter quelque chose. Cela les aiderait à mieux prendre en charge leurs patients.

- Je leur ai proposé de me donner des idées, afin d'améliorer la prise en charge du patient en état végétatif chronique.

Six personnes sur huit pensent que le temps est un élément déterminant qui manque pour pouvoir optimiser la relation soignant soigné avec ces patients, dans le sens où elles n'ont pas suffisamment de temps pour aller voir ces patients entre les soins. Cela implique comme l'ont précisé certaines personnes, plus de moyens, et plus de personnel. Nous rentrons ainsi dans un grand débat d'actualité sur le manque de personnel dans les hôpitaux.

J'ai eu également d'autres retours, notamment une personne qui pense à un fond musical en continu pour améliorer la communication. Deux personnes insistent dans cette question ouverte sur le fait qu'il faudrait des formations pour les soignants arrivant dans ce type d'unité, afin de leur apporter plus d'informations sur la physiopathologie et la prise en charge de ce type de patient.

- Enfin, j'ai voulu savoir ce qu'avait pu apporter la prise en charge de tels patients, à la vie personnelle ou professionnelle des personnes rencontrées. J'ai obtenu les réponses suivantes.

A : « ça fait réfléchir sur le sens de la vie »

B : « c'est dur moralement de les voir comme ça » « on se dit que peut être un jour il se réveillera »

C : « c'est une belle expérience personnelle »

D : « savoir qu'ils sont complètement dépendants de quelqu'un ... ce sont des choses que tout le monde ne comprend pas forcément »

E : « c'est une connaissance des gens dans le coma » « c'est quelque chose qui ne me fait plus peur » « c'est trop difficile à vivre, mieux vaut s'en aller que d'être comme ça »

F : « dans ma manière d'envisager l'avenir » « cela m'a apporté de ne plus les craindre »

G : « on relativise énormément » « je regarde la vie différemment, complètement, et j'incite mon entourage à réfléchir sur ça »

H : « expérience enrichissante » « enrichissant dans la relation humaine »

La plupart des vécus rapportés concernent le sens de la vie, l'importance de la vie, l'importance de la regarder autrement, la richesse de la relation à ces patients. Malgré cela on peut noter une certaine douleur quand même et une difficulté à accepter ces situations difficiles que sont les états végétatifs chroniques, qui sont chroniques pour eux-mêmes, mais aussi pour leurs proches et pour ceux qui les soignent.

L'analyse de l'ensemble de ces entretiens va à présent me permettre de réaliser la discussion.

Discussion

Arrivée à ce stade de mon travail de recherche, je pense qu'il est bienvenu de rappeler ma question de départ ainsi que mon hypothèse.

Ma question était :

« Comment un soignant peut-il entrer en communication avec un patient en état végétatif chronique, de façon à prendre soin de lui dans sa globalité ? »

Mes recherches m'avaient amené à poser l'hypothèse suivante :

La formation aux diverses techniques de communication permettrait aux soignants arrivant dans une unité prodiguant des soins à une personne en état végétatif chronique, de mieux appréhender son soin par un meilleur repérage des besoins du patient et à une meilleure gestion des techniques relationnelles.

Etant donné que je m'étais retrouvée en difficulté pour communiquer j'ai tout d'abord voulu trouver une définition de la communication et de ses mécanismes, que j'ai décrits dans le cadre conceptuel. J'ai d'abord été surprise de la quantité d'informations que l'on peut recueillir sur la communication.

Tout d'abord, j'ai hésité à continuer mon travail, parce que la réponse à ma question de départ semblait évidente. Cela se confirme par les réponses qui m'ont été apportées, car l'ensemble de l'équipe soignante connaît la définition ou les mécanismes de la communication, voire parfois les deux. Mais dire que communiquer correspond à utiliser le verbal et le non verbal est une vérité, mais qui n'aide pas à la mise en pratique.

J'ai donc poursuivi mes recherches pour savoir si les membres de l'équipe pensaient avoir une bonne relation de communication avec les patients en état végétatif chronique. L'analyse de cette question décèle une équipe qui pense globalement bien communiquer avec ces patients, mais elles évoquent pour six d'entre elles, donc pour une majorité avoir quelquefois des difficultés.

Je vais donc évoquer quelques facteurs qui à mon avis engendrent des difficultés chez les soignants.

Tout d'abord, comme je l'ai évoqué dans mon cadre conceptuel **l'absence de réponse**, ou des réponses très limitées provenant des personnes en état végétatif chronique pourrait être à l'origine de ces difficultés. En effet, le patient en état végétatif chronique n'utilise pas les mêmes modes de transmission que nous soignants. En effet, pour beaucoup, la communication consiste avant tout à parler, et il est difficilement acceptable pour un soignant de se trouver face à un patient qui ne répond pas, ou pas toujours de manière adaptée.

Dans l'analyse, l'absence de réponse de la part des patients explique pour la moitié des personnes rencontrées les difficultés face à ces patients, envers lesquelles elles évoquent même s'être senties impuissantes. Il s'agit donc d'un critère favorisant les difficultés de communication.

J'avais pensé que **le jeune âge et le manque d'expérience** auraient également pu expliquer la difficulté à communiquer mais les résultats d'analyse de mes entretiens montrent une population qui a globalement plus de quarante ans et elles ont en général travaillé dans un ou plusieurs services auparavant. Malgré cela, elles ressentent des difficultés dans la relation avec ce type de patient. On ne peut donc pas dire que dans cette situation le facteur « âge » et le facteur « manque d'expérience » soient déterminants, en revanche, ils l'étaient peut être dans ma situation.

Une personne m'a évoqué le **manque d'information** pour les jeunes arrivant dans ce type d'unités ; elle m'a expliqué avoir déjà vu des personnes en intérim avoir la « gorge nouée » par la surprise, la peur lors des premières rencontres avec les patients. Il est vrai que ce sont des patients impressionnants, comme j'ai pu l'expliquer au cours de ma problématique. La **peur** est donc probablement un facteur déterminant dans la relation, et qui empêche d'établir la communication. Dans la question concernant le type de sentiment ressenti au moment des difficultés, une seule personne m'a évoqué avoir ressenti de la peur, mais c'est aussi un élément que l'on peut retrouver dans la question sur les bénéfices du travail auprès de ces personnes, deux personnes m'ont répondu que ça leur avait permis de ne plus les craindre et de ne plus en avoir peur. C'est un élément qui n'est donc pas systématique, mais que nous pouvons prendre en compte, comme élément favorisant les difficultés de communication.

Un élément qui me semble important dans la relation c'est le **temps**. On peut parler du temps qui est nécessaire au soignant pour bien connaître le patient en état végétatif chronique, c'est le temps qui permettra au soignant de dépister les petits signes émis par la personne, et donc par conséquent de la prendre en charge selon ses besoins. Le temps est nécessaire pour établir une relation de plus en plus approfondie et précise. Mais on peut également parler du temps qui compose un poste de travail, et qui manque au soignant pour pouvoir communiquer plus avec les patients.

En effet six personnes sur huit pensent qu'elles manquent de temps au cours d'un poste pour pouvoir aller communiquer avec les patients à d'autres moments que pendant les soins. Il s'agit d'un élément qui peut expliquer les difficultés de certains soignants pour établir une relation complète. En revanche dans ma situation, je pense que le temps n'est pas l'élément déterminant. De plus je pense que malgré un manque de temps, le fait d'établir une relation pendant les soins est déjà un élément capital et montre au patient l'intérêt qu'on lui porte.

Enfin je crois que le **manque de formation** concernant la communication et le patient en état végétatif chronique est l'obstacle majeur à la mise en place de la communication soignant soigné. Et cela se confirme par l'analyse de mes entretiens. Le personnel n'a quasiment pas eu de formations professionnelles ou pré-professionnelles concernant la relation avec ces patients. Pourtant je trouve qu'il serait intéressant de définir l'anatomo-pathologie, de décrire la prise en charge de ces patients, et de s'attarder sur les techniques de communication qu'on peut utiliser avec eux de manière préférentielle.

L'analyse des entretiens montre que le personnel serait en demande de formations concernant la communication surtout non verbale, et le toucher. On m'a également évoqué la communication avec la famille. Quatre personnes sur huit pensent que l'important est de former les jeunes soignants, dans le but de leur expliquer le type de patients qu'ils vont trouver, les outils de communication à utiliser avec eux, de façon à les préparer mentalement. De plus, cette formation permettrait probablement d'atténuer le facteur « peur » que nous avons mentionné plus haut. Cette proposition m'a été reformulée deux fois lors de la question sur les suggestions pour améliorer la relation soignant-soigné. Cela répond donc parfaitement à mon hypothèse de départ.

J'ai donc par cette discussion pu valider mon hypothèse : une formation pour des jeunes soignants arrivant dans une unité offrant des soins aux personnes en état végétatif chronique semblerait nécessaire, pour améliorer la qualité des soins.

Nous avons pu voir que les difficultés se situaient à plusieurs niveaux :

- ✓ Pour les jeunes soignants, on peut parler de différents facteurs : l'âge et le manque d'expérience, le manque de formation et d'information, la peur, et l'absence de réponse du patient.
- ✓ Chez le soignant plus expérimenté, les difficultés sont majoritairement dues à une remise en question de son travail de soignant face à une absence de réponse du malade. Mais le manque de formation peut être évoqué également car cinq personnes sur les huit m'ont dit qu'une formation ne pourrait être que bénéfique pour les remettre à jour dans leurs connaissances.

Conclusion

Je conclurai ce travail en parlant de ce qu'il a pu m'apporter, des difficultés que j'ai pu rencontrer et de ses limites.

Tout d'abord je suis fier d'avoir réussi à terminer ce travail, qui est le fruit d'une année de recherches, et de démarches auprès d'équipes soignantes. Sur le plan pratique, j'ai beaucoup aimé le fait de devoir effectuer des recherches, de pouvoir mettre les informations en lien les unes avec les autres, le fait de pouvoir confronter des avis.

Sur le plan professionnel, le fait de travailler avec ces personnes en état végétatif chronique m'a apporté beaucoup dans ma façon de soigner. J'ai pu apporter à mon travail un côté relationnel différent. Celui-ci est indispensable, même là où il se voit moins. Je pense que pour mon projet professionnel, ce travail me servira toujours, dans tous les types de services où j'aurai l'occasion de passer car la communication est partout et est de mieux en mieux reconnue. J'ai vécu une formidable expérience humaine.

En revanche j'évoquerais plusieurs difficultés. Tout d'abord le thème que j'ai choisi, qui peut sembler facile à traiter, mais qui révèle beaucoup de nuances et de complexité. Ensuite j'ai eu des difficultés à utiliser la méthodologie de recherche pour certaines étapes de mon travail de fin d'études, mais que j'ai surmonté grâce à l'aide de l'équipe pédagogique. Elles m'ont juste retardé dans ma progression.

Je fixerais ensuite les limites de mon travail, au fait que j'ai réalisé mon étude dans une seule unité de personnes en état végétatif chronique. Nous sommes limités par le temps, j'ai donc préféré consacrer mes huit entretiens à la même unité. Comparer deux services avec peu d'entretiens n'aurait pas été significatif. Je pense que si je bénéficiais de plus de temps j'effectuerais la même étude dans une autre unité pour comparer les résultats, et les ressentis des équipes, de façon à voir s'il existe des différences. Je me tournerais également vers l'aspect relationnel entre l'équipe soignante et la famille.

Bibliographie

Livres

AUBERT, M., *Nouveaux cahiers de l'infirmière n°21*, Masson, Paris, 1996, n°15979, pages 135 à 139

BIOY, A., *Communication soignant soigné repères et pratiques*, Bréal, Paris, 2003, n°8263002/01

GROSCLAUDE, M., *Réanimation et coma : penser le soin psychique*, Masson, Paris, 2002

HOTTOIS, G., *Les mots de la bioéthique : un dictionnaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck.Wesmeel, 1993, pp353.354

Documents non publiés

Dr GOLDGRAN-TOLEDANNO, D-EVREST : **état végétatif en réanimation, évaluation, suivi, traitement** - enquête multicentrique concernant l'épidémiologie et la prise en charge des patients en état végétatif en réanimation, groupe de travail de la commission d'éthique de la société de réanimation

Textes législatifs

Arrêté n° 94 626 du 22 Juillet 1994 relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant

Article L4311-1, Code de la Santé Publique, 29Juillet 2004, relatif à l'exercice de la profession d'infirmier.

Internet

VOYAU, P., *un 100kms du cœur*, <http://perso.wanadoo.fr/espoirsudloire/100kms.htm>, 07/05/2005

Bonjour, je m'appelle Julie Vanbeselaere, je suis étudiante infirmière en troisième année à l'IFSI de Roubaix.

Je réalise une enquête **ANONYME** dans le cadre de mon travail écrit de fin d'études, sur le thème de **la communication avec les personnes en état végétatif chronique**.

Je vous demande de bien vouloir prendre quelques minutes afin de remplir ce questionnaire. Par avance, je vous remercie de votre attention.

✓ **Question 1 : Vous êtes :** un homme une femme

✓ **Question 1 : Quelle est votre fonction au sein du service ? :**

- Infirmière
- Aide-soignante
- Autres (préciser).....

✓ **Question n°2 : Depuis combien de temps travaillez vous :**

- dans le service ?

- 0 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- 10 à 15 ans
- Plus de 15 ans

- auprès de personnes en état végétatif chronique ?

- 0 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- 10 à 15 ans
- Plus de 15 ans

✓ **Question n°3 : Avez-vous déjà travaillé dans un autre service ?**

- Oui Non

► Si oui, lequel ?.....

✓ **Question n°4 : Vous avez :**

- entre 20 et 30 ans entre 40 et 50 ans
- entre 30 et 40 ans plus de 50 ans

✓ **Question n°5 : Dans la liste suivante, choisissez cinq mots qui représentent pour vous la communication avec les patients en état végétatif chronique**

✓ **Question n°6 : Pensez vous établir une bonne relation de communication avec les patients en état végétatif chronique ?**

- Oui Non
- Pourrait être améliorée

Diagnostiques infirmiers prévalents

*Risque de syndrome d'immobilité

Relié à : une inactivité musculo-squelettique, consécutive à l'état végétatif

Se manifestant par :

- Risque d'altération de la mobilité physique
- Risque élevé d'intolérance à l'activité
- Risque élevé de diminution de l'irrigation tissulaire périphérique
- Risque élevé d'altération de la perception sensorielle
- Un risque élevé d'atteinte à l'intégrité de la peau
- Risque élevé de constipation
- Risque élevé d'altération de la fonction respiratoire
- Risque élevé d'infection

Objectifs : Eviter l'apparition des complications de l'immobilité

Actions :

- Exercices de mobilisation passive de mesure à limiter l'ankylose.
- Respect de l'alignement corporel.
- Surveillance locale du risque de trouble thromboembolique (rougeur, douleur, chaleur, œdème)
- Prévenir la formation d'escarres :

Changements de position permettant de soulager les zones vulnérables.

Eviter les forces de cisaillement par une bonne réfection de lit.

Utilisation de moyens physiques (matelas anti-escarres, coussins gélifiés.)

Surveillance de l'apparition de rougeurs et de chaleur, palpation des tissus, effleurages.

Surélever les zones vulnérables à l'aide de coussins.

- Maintenir une élimination intestinale normale. Surveillance de la fréquence et de l'aspect des selles, utilisation de suppositoires de glycérine, parfois de lavements.
- Favoriser une fonction respiratoire optimale. Varier la position du lit. Effectuer des aérosols. Réaliser sur rôle propre des aspirations trachéo-bronchiques régulières. Surveillance de la saturation, et de la coloration des téguments.

Evaluation :

- L'amplitude des mouvements sera complète.
- La peau et les tissus resteront intacts.
- La fonction pulmonaire sera optimale.
- Maintenir une élimination intestinale normale. Surveillance de la fréquence et de l'aspect des selles, utilisation de suppositoires de glycérine, parfois de lavements.
- Les intestins, la vessie, les reins fonctionneront normalement.

*** Perturbation de la communication**

Reliée à : un trouble neurologique associé à l'état végétatif chronique

Se manifestant par : une difficulté à émettre des signaux de communication avec le monde environnant

Objectifs : Obtenir une relation de communication

Actions :

- Appliquer des mesures amenant la personne à mieux comprendre
 - Se mettre en face de la personne pour parler et articuler les mots
 - Réduire le bruit au maximum : penser à ne pas toujours allumer le poste de télévision
 - Utiliser le toucher et les gestes pour appuyer la parole.
 - Parler lentement et distinctement

- Fournir à la personne de nouveaux moyens de communication
 - Clignements d'yeux
 - Hochements de tête

- Créer un climat de calme
 - Ne pas hausser la voix et faire des phrases courtes
 - Encourager à prendre son temps
 - Réduire les sources de distraction
 - Savoir reporter une conversation à plus tard

- Prendre les moyens nécessaires pour comprendre la personne
 - Prendre le temps
 - Reformuler
 - Répondre à toute tentative de communication, même si elle n'est pas correctement exprimée

- Donner la possibilité au patient de faire des choix : faire des questions fermées

*** Risque de perturbation du concept de soi**

Relié à : une dépendance totale des autres

Se manifestant par : Risque de perturbation de l'image corporelle, de l'estime de soi, de l'exercice du rôle et de l'identité personnelle.

Actions :

- Essayer d'établir des codes dans la communication pour savoir évaluer la souffrance, aider à exprimer son sentiment
 - Observer le faciès de la personne
 - Lui donner des informations exactes
 - Ne pas émettre de jugement personnel, ne pas critiquer
- Mobiliser les ressources de soutien possible