



HAL
open science

L'aphasie dans la relation soignant-soigné : quand il n'y a plus les mots pour exprimer les maux

Morgane Lacheré

► To cite this version:

Morgane Lacheré. L'aphasie dans la relation soignant-soigné : quand il n'y a plus les mots pour exprimer les maux . Médecine humaine et pathologie. 2018. hal-01847476

HAL Id: hal-01847476

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01847476>

Submitted on 23 Jul 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Institut de formation en soins infirmiers
Nancy-Brabois

Université de Lorraine

L'aphasie dans la relation soignant-soigné
Quand il n'y a plus les mots pour exprimer les maux

Travail personnel de fin d'études



Année de soutenance : 2017

Lacheré Morgane
Promotion 2015-2018

Institut de formation en soins infirmiers
Nancy-Brabois

Université de Lorraine

L'aphasie dans la relation soignant-soigné
Quand il n'y a plus les mots pour exprimer les maux

Travail personnel de fin d'études



Année de soutenance : 2017

Lacheré Morgane
Promotion 2015-2018

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

Peter Drucker

Remerciements

Avant de commencer la lecture de ce travail, je tiens à remercier Mme VIN Myriam, ma référente pédagogique à l'IFSI Brabois et formatrice exceptionnelle qui a su m'accompagner au mieux durant ces trois années.

Un grand merci à Mme HYVERNAUD Baya, guidante de mémoire et surtout une écoute et un conseil précieux tout au long de ce travail.

Merci à l'ensemble des personnes que j'ai rencontré et qui m'ont accompagné durant cette formation.

Et enfin, merci à ma famille et à mes proches. Merci infiniment pour votre aide, votre soutien et votre amour au quotidien...

Sommaire

1. Introduction

2. Problématique de la recherche

2.1 Situation interpellante

2.2 Pré-enquêtes

2.3 Problème général de la recherche

2.4 Lectures spécifiques

2.5 Problème spécifique à l'aspect de ma recherche

2.6 Interrogations personnelles

2.7 Question de recherche

2.8 Hypothèses spécifiques

3. Modèle d'analyse

3.1 Cadre théorique

3.2 Cadre conceptuel

3.3 Cadre analytique

4. Méthodologie de la recherche

4.1 Justification du choix de l'outil

4.2 Construction de l'outil

4.3 Choix de la population et lieux d'investigation

4.4 Déroulement du test de l'outil

5. Analyse, interprétation et discussion des données

5.1 Analyse des données

5.2 Discussion des résultats

5.3 Interprétation

6. Conclusion

1. Introduction

En France, chaque année surviennent 150 000 nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux entraînant 30 000 cas d'aphasie. On estime qu'il y a environ 300 000 personnes aphasiques en France. (Chiffres issus de la société française neuro vasculaire).¹

Au cours de ma formation j'ai effectué un stage au sein d'une unité neurologie vasculaire où l'AVC est la principale pathologie prise en charge. J'ai ainsi pu constater qu'il existait une réelle difficulté dans la prise en soins des personnes aphasiques. La communication représente un aspect essentiel, dans la relation soignant-soigné. Cette dernière est déterminante dans la façon de réaliser les soins. Elle est, selon moi, indispensable.

C'est pourquoi j'ai choisi d'orienter ma recherche autour la place de la communication et de l'aphasie dans la relation soignant-soigné. Pour moi, il était important d'instaurer un lien de confiance avec un patient aphasique malgré les difficultés rencontrées dans la communication avec celui-ci.

Ainsi, j'ai pu formuler une question de départ : « Quels sont les conséquences et les impacts de l'aphasie sur la relation soignant-soigné ? »

Ma recherche se base sur une étude descriptive de type qualitative. Celle-ci a pour objectif d'étudier le point de vue de soignants confrontés chaque jour à la difficulté de communication avec ces patients aphasiques. Pour y parvenir, j'ai utilisé la méthode d'enquête par questionnaires en interrogeant des soignants exerçant en unité de neurologie vasculaire.

Dans un premier temps, nous pourrons suivre le cheminement de mon travail de recherche à partir d'une situation interpellante.

Dans un second temps, nous aborderons l'aspect théorique de la recherche. Cela nous permettra de mieux comprendre l'accident vasculaire cérébral, son importance, ses conséquences. Cela nous permettra de mieux comprendre également l'aphasie, ses formes, ses impacts. Nous aborderons également dans cette partie, un aspect

¹ SOCIETE FRANCAISE NEURO VASCULAIRE, [en ligne]
www.societe-francaise-neurovasculaire.fr (consulté le 08/07/2017)

conceptuel de ma recherche afin d'approfondir et mettre en liens les différents concepts.

Enfin, nous aborderons l'aspect pratique de cette recherche, de l'élaboration de l'outil à l'analyse et l'interprétation des résultats.

2. Problématique de la recherche

2.1 Situation interpellante

La situation se déroule en octobre 2016, lors de ma deuxième année d'étude. J'effectue alors mon quatrième stage en Unité Neuro Vasculaire Soins Intensifs. Ce jour-là, nous accueillons un patient victime quelques heures plus tôt d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) : Monsieur « X » présente une aphasie d'expression sans trouble de la compréhension, ainsi qu'une hémiparésie à droite séquellaire.

Deux jours après son admission dans le service, bien qu'ayant récupéré en partie ses capacités motrices côté droit, Monsieur « X » est toujours incapable de formuler des phrases à la fois cohérentes et compréhensibles.

Un après-midi, je me présente dans sa chambre pour effectuer un soin programmé. Son épouse et ses filles y étant présentes, je leur demande de quitter la chambre. C'est alors que je détecte une certaine émotion sur le visage du patient. Seule avec lui, je lui donne la raison de ma présence. Il comprend parfaitement mes paroles, mais ne trouve pas les mots pour y répondre. Tout en lui demandant de prendre son temps pour me parler, je remarque chez lui à la fois de l'agacement et de la frustration de ne pouvoir mettre en mot sa pensée. Le soin nécessitant un geste invasif, je lui demande s'il souffre, il hoche la tête et tente vainement de m'en dire plus.

Je m'interroge alors : le soin le fait-il souffrir ? A-t-il mal pour une autre raison ? Dois-je m'arrêter ? Procéder différemment ? Solliciter l'aide d'une infirmière plus expérimentée ?

Finalement quelques mots prononcés avec difficulté par Monsieur « X » me permettent de comprendre que le soin n'est pas douloureux.

Au moment de quitter la chambre, j'ai toutefois l'intuition que le patient souhaite me dire quelque chose qu'il ne parvient pas à formuler. J'essaie alors d'établir le dialogue en utilisant des mots qui permettent de décoder ce qu'il tente d'exprimer... Une technique qui s'avère rapidement complexe tant il est difficile de traduire ce que pense la personne en face de soi, malgré toute l'empathie que l'on ressent à son égard. Impossible également de proposer à Monsieur « X » d'écrire ce qu'il souhaite

faire comprendre à cause de l'hémiplégie qui l'empêche d'utiliser correctement sa main droite. De plus, je remarque qu'il est très possible que j'interprète beaucoup de choses en fonction de mon propre ressenti de la situation, de mon vécu avec d'autres patients.

Lorsque je quitte sa chambre, le patient, plus détendu, me sourit et semble tout de même reconnaissant des efforts que j'ai faits pour établir un lien. Il est visiblement très content lorsque je lui annonce que sa famille va le rejoindre dans sa chambre.

En sortant, je croise son épouse dans le couloir. Celle-ci me confie qu'il lui est difficile de communiquer avec son mari et qu'elle se fie énormément à ce qu'elle connaît de lui... ses mimiques, ses habitudes, son caractère. A cet instant, je réalise que la famille représente une réelle ressource psychologique pour le patient.

Dans cette situation, la communication était clairement altérée, rendant le lien soignant-soigné plus dur à établir. Cependant, malgré mon constat, il m'a semblé primordial de montrer au patient mon souhait de le comprendre et surtout ma volonté de communiquer même si cela est délicat à mettre en œuvre.

En règle générale, la réalisation d'un soin est facilitée lorsque soignant et soigné peuvent échanger, le premier expliquant le soin, le second exprimant son ressenti.

Dans le cas présent, j'ai été interpellée par la frustration engendrée tant pour le patient que pour moi. Ainsi me suis-je interrogée sur l'impact et les conséquences de l'aphasie sur la relation soignant-soigné.

2.2 Pré-enquêtes

Dans un premier temps, j'ai consulté les soignants travaillant sur le lieu du stage. Ma principale interrogation était : « *Ne trouves-tu pas cela plus difficile de soigner un patient avec qui il est difficile de communiquer ?* ». Dans la plupart des cas, on me répondait qu'un soin était totalement différent d'un patient à l'autre, et plus particulièrement avec un patient aphasique. J'ai pu constater que les infirmiers et aides-soignants du service se fiaient beaucoup à leur expérience professionnelle dans ce milieu spécifique pour identifier certains besoins du patient, et faisaient preuve d'une grande patience à leur égard. Par ailleurs, les patients placés dans une unité de

soins intensifs font l'objet d'une surveillance particulière impliquant un passage dans les chambres au minimum une fois par heure, ne les laissant ainsi pas seuls face à leur mutisme.

Pour avoir une vision du vécu d'un patient aphasique, je me suis plongée dans la lecture du livre *Le scaphandre et le papillon*², de Jean-Dominique Bauby. Cet ouvrage est autobiographique : l'auteur, victime d'un AVC, se retrouve privé de ses capacités motrices, exceptée celle de cligner de sa paupière gauche. Si cet ouvrage nous décrit les souvenirs de cet homme nostalgique de sa vie avant son AVC, de ses capacités et loisirs perdus, de ses voyages et souvenirs, il nous décrit également ce qui est désormais son quotidien, son ressenti, ses difficultés et, notamment, celle d'être prisonnier de son mutisme.

2.3 Problème général de la recherche

Dès le début de mon stage effectué en UNV (Unité Neurologie Vasculaire), j'ai réalisé que le type de relation que j'établirai avec la plupart des patients serait totalement différent de celles que j'avais pu construire dans mes stages précédents. En effet, dans ce service, la stratégie de communication impliquait une attention au patient dans sa globalité... notamment s'appliquer à comprendre ce qu'il était dans l'impossibilité d'exprimer.

L'appréhension, voire la crainte de passer à côté de quelque chose, de mal interpréter ce que je croyais comprendre, et par conséquent d'être inefficace dans ma prise en soin du patient m'ont amené à me questionner sur l'impact de l'aphasie dans la relation soignant-soigné.

² BAUBY, Jean-Dominique. *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Robert Laffont, 1997. 144 pages.

2.4 Lectures spécifiques

Dans le but de mieux comprendre le concept de l'aphasie, j'ai parcouru des ouvrages traitant de l'aphasie, du point de vue scientifique et épidémiologique : *Communiquer malgré l'aphasie*³, *Aphasies et aphasiques : rencontres en rééducation*⁴. Ces livres abordent les différents types d'aphasie et la réadaptation qui est proposée au patient en fonction de son trouble du langage.

D'autre part, souhaitant également explorer plus en détails les concepts traitant de la communication soignant-soigné j'ai lu les ouvrages *Ecouter, parler : soigner - Guide de communication et de psychothérapie à l'usage des soignants*⁵, mais également *La relation soignant-soigné*⁶, *Communication soignant-soigné : repères et pratiques*⁷. Ces livres ont en commun de mettre en avant l'importance de la relation de confiance dans chaque situation de soin. Les auteurs insistent notamment sur la qualité de la relation soignant-soigné majorée par une bonne communication, des rapports humains et une efficacité du travail effectué.

2.5 Problème spécifique à l'aspect de ma recherche

Les recherches effectuées et la réflexion menée m'ont permis de constater que l'aphasie était une difficulté non négligeable dans la prise en charge d'un patient victime d'un AVC. Selon l'étude menée par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône-Alpes : *Lésions cérébrales, regards croisés : répercussions de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implications pour la famille et la société*⁸, 62% des professionnels soignants interrogés estiment répondre de façon générale aux besoins de la personne handicapée. J'ai constaté pendant de mon stage que les soignants estimaient cerner les besoins des patients bien que l'aphasie représente une contrainte dans leur prise en charge.

³ MAZAUX, J.-M., DE BOISSEZON, X., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps Medical, 2014. 179 pages.

⁴ MAZAUX, J.-M., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V. *Aphasies et aphasiques : rencontres en rééducation*. Masson, 2007. 344 pages.

⁵ AÏM, Philippe. *Ecouter, parler : soigner : Guide de communication et de psychothérapie à l'usage des soignants*. Paris : Estem, 2015. 272 pages.

⁶ MANOUKIAN, Alexandre. *La relation soignant-soigné*. Lamarre, 2014. 202 pages.

⁷ BIOY, Antoine, BOURGEOIS, Françoise, NEGRE, Isabelle. *Communication soignant-soigné : repères et pratiques*. Bréal, 2013. 160 pages.

⁸ CAISSE REGIONALE D'ASSURANCE MALADIE RHÔNE-ALPES. *Lésions cérébrales, regards croisés : répercussions de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implications pour la famille et la société*, [en ligne].

http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/lesions_cerebrales_CRAM_2005.pdf (consulté le 18/04/2017)

2.6 Interrogations personnelles

Ainsi, je me suis posée plusieurs questions :

- Comment passer outre les difficultés de communication afin d'instaurer une relation soignant-soigné ?
- En quoi la relation de confiance est-elle bénéfique au patient ?
- Réciproquement, comment peut-elle être utile au soignant ?
- Comment comprendre le ressenti non exprimé du patient ?
- Peut-on être aussi efficace dans la prise en soin d'un patient aphasique que dans celle d'un patient communicant ?

2.7 Question de recherche

Ces interrogations m'amènent à formuler la question de recherche suivante :

Existe-t-il un lien entre les difficultés de communication chez un patient aphasique et l'établissement d'une relation de confiance ?

2.8 Hypothèses spécifiques

A ce stade de mon travail, l'hypothèse que je pense pouvoir formuler est la suivante :

Les difficultés à communiquer avec un patient aphasique peuvent être un obstacle à l'établissement d'une relation soignant-soigné traditionnelle, mais n'empêchent pas l'infirmier d'établir un lien de confiance avec le patient.

3. Modèle d'analyse

3.1 Cadre théorique

Pour débiter ce cadre théorique, j'ai souhaité aborder de manière synthétique l'accident vasculaire cérébral. En effet, les patients aphasiques que j'ai rencontrés étaient hospitalisés dans une Unité Neuro-Vasculaire. C'est pourquoi, il m'a paru important de me rapprocher de ce contexte afin d'expliquer une des raisons principales responsables de l'aphasie. Par ailleurs, dans le cadre de l'aphasie séquelle à un AVC, il faut noter que le patient peut être en plus touché par d'autres séquelles physiques.

3.1.1 Définition et aspect épidémiologique de l'AVC

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ⁹, l'Accident Vasculaire Cérébral « résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot. L'apport en oxygène et en nutriments est stoppé, ce qui endommage les tissus cérébraux. » Il en existe deux types : AVC ischémiques ou infarctus cérébraux (80% des AVC) et AVC hémorragiques (20% des AVC) par rupture d'une artère.

Chaque année, 150 000 nouveaux cas d'AVC surviendraient en France et sur près de 800 000 français ayant présenté un AVC, 550 000 en garderaient des séquelles physiques ou intellectuelles.

L'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence et la troisième cause de mortalité en France (chiffres issus de la société française neuro vasculaire).¹⁰

La sévérité d'un AVC est variable, de l'Accident Ischémique Transitoire (AIT) qui ne laisse pas de séquelles et régresse rapidement, à l'AVC qui entraîne le décès du patient. Entre ces deux extrêmes se situent les AVC laissant derrière eux des séquelles plus ou moins définitives pour le patient. Selon l'Institut National de la Santé

⁹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, [en ligne]
http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/ (consulté le 08/07/2017)

¹⁰ SOCIETE FRANCAISE NEURO VASCULAIRE, [en ligne]
www.societe-francaise-neurovasculaire.fr (consulté le 08/07/2017)

et la Recherche Médicale (INSERM)¹¹ : « un an après l'accident 30 % des patients sont décédés. Parmi les survivants, environ 60 % récupèrent une indépendance fonctionnelle alors qu'environ 40 % gardent des séquelles importantes, remettant en cause leur autonomie dans leur vie quotidienne. » Le plus souvent, les séquelles qui persistent dans la vie quotidienne des individus ayant subi un AVC sont l'hémiplégie et l'aphasie.

3.1.2 Définition et aspect épidémiologique de l'aphasie

Selon le dictionnaire Larousse¹², l'aphasie se caractérise par une « *affection neurologique caractérisée par une perturbation de l'expression ou de la compréhension du langage parlé et écrit, à la suite d'une lésion du cortex cérébral.* »

En France l'aphasie touche environ 300 000 personnes, et 30 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. Dans plus de 75% des cas, les aphasies sont dues à des accidents vasculaires cérébraux. Chez environ un tiers des patients ayant subi un AVC, une aphasie sévère limitant la communication persiste. Un autre tiers récupère suffisamment pour communiquer correctement, malgré des séquelles. Le dernier tiers ne montre que des séquelles discrètes, qui peuvent néanmoins s'avérer invalidantes (chiffres issus de l'INSERM).¹³

Le cerveau est composé de l'hémisphère droit et de l'hémisphère gauche. La fonction du langage est localisée dans l'hémisphère gauche : c'est la partie du cerveau lésée en cas d'aphasie. Cela va ainsi perturber les fonctions d'expression et de compréhension. Cependant, cela dépend de la localisation de la lésion. On distingue dans l'hémisphère gauche la zone de Broca qui représente la « zone expression » et la zone de Wernicke qui représente, elle, la « zone compréhension » (Boulin, Hugon, Le Bornec).¹⁴

¹¹ INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE, [en ligne]
<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/avc-accident-vasculaire-cerebral> (consulté le 08/07/2017)

¹² DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aphasie/4448> (consulté le 08/07/2017)

¹³ op. cit. p. 9 (10)

¹⁴ BOULIN M., HUGON A-L., LE BORNEC G. *L'aphasie vous connaissez ? : Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques*, [en ligne]
www.aphasie.fr/Brochure-N3.pdf (consulté le 15/07/2017)

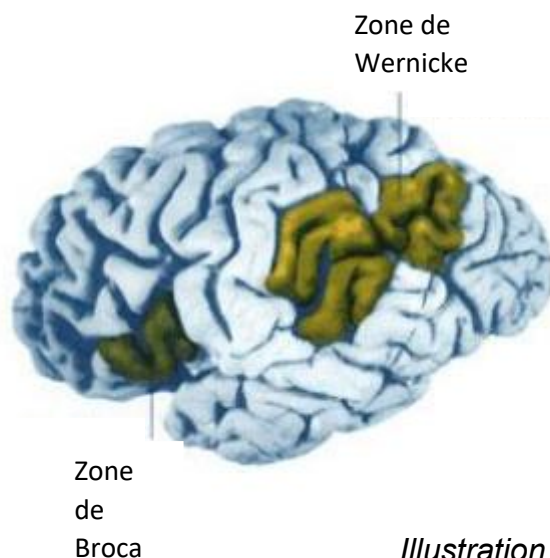


Illustration de l'hémisphère gauche du cerveau avec distinction entre la zone de Broca et la zone de Wernicke.¹⁵

Selon le neurologue Jean-Michel Mazaux,¹⁶ l'aphasie est « *une catastrophe fonctionnelle, psychologique et sociale pour les patients comme pour leurs familles. Elle est à la fois source de détresse, de perte de confiance en soi, d'anxiété, de dévalorisation et de dépression, et d'une sévère limitation des capacités de communication.* ». Ainsi, nous pouvons noter que l'aphasie n'est pas une séquelle anodine de l'AVC, elle est souvent difficilement vécue par le patient et sa famille. Le Dr Mazaux¹⁷ souligne encore : « *le trouble du langage et de la communication apparaît comme un facteur déterminant dans le processus d'isolement, de rupture des liens sociaux et entretient la dépression ; un cercle vicieux s'installe.* »

¹⁵ op. cit. p. 9 (13)

¹⁶ op. cit. p. 6 (3)

¹⁷ op. cit. p. 6 (3)

L'aphasie est une séquelle plus ou moins durable selon les patients. En effet, la récupération dépend de la localisation de la lésion et aussi de son importance. Ainsi, nous pouvons relever trois phases :

- La phase aigüe qui débute au moment de l'AVC jusqu'à six semaines après celui-ci
- La phase post-aigüe qui débute au-delà de six semaines
- La phase chronique qui débute au-delà d'un an

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)¹⁸, un patient victime d'un AVC doit bénéficier d'une prise en charge orthophonique dès la phase aigüe. A ce stade, l'objectif sera d'évaluer les troubles. Pour cela, les orthophonistes classent cliniquement les aphasies selon la « fluence » : un patient souffrant d'aphasie fluente n'aura pas forcément de modification du débit de paroles mais la qualité du langage sera altérée. En revanche, un patient souffrant d'aphasie non fluente présentera une réduction du débit et du nombre de mots ainsi qu'une altération de la qualité du langage, selon Marie Haas, orthophoniste exerçant en UNV.¹⁹

L'aphasie est un terme vaste, nous tacherons d'en explorer les deux principaux types²⁰ :

1. L'aphasie de type Broca : aphasie non fluente. Le patient peut ne pas trouver ses mots (= manque du mot), ou remplacer un mot par un autre (= paraphrasie), ou encore, déformer les mots (= paraphrasie phonémique). Les phrases sont courtes, il n'y a pas de mots de liaison entre les différents termes de la phrase. Cette aphasie peut être associée à des troubles de l'articulation. Il y a parfois une répétition involontaire de mots ou expressions (= stéréotypie). La compréhension est possible pour les phrases courtes et simples. La lecture et l'écriture peuvent être difficiles, voire impossibles. Les troubles générés par ce type d'aphasie peuvent amener le patient à se plonger dans une sorte de mutisme, d'où le phénomène de « non fluence ».

¹⁸ HAUTE AUTORITE DE SANTE, [en ligne]
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272250/prise-en-charge-initiale-des-patients-adultes-atteints-daccident-vasculaire-cerebral-aspects-paramedicaux?xtmc=&xtr=2 (consulté le 15/07/2017)

¹⁹ Haas, Marie. *Documentation pédagogique : Formation AVC*. Nancy, 2016.

²⁰ op. cit. p. 9 (13)

2. L'aphasie de type Wernicke : aphasie fluente. Le patient présente de gros troubles de la compréhension malgré une capacité d'expression et d'articulation intacte. Il peut alors être très bavard (: logorrhée), le discours est parfois totalement incompréhensible (= jargonaphasie), et il peut également présenter une paraphrasie, ou inventer de nouveaux mots. Le patient n'est souvent pas conscient de ses troubles, il est anosognosique. La lecture et l'écriture peuvent être difficiles, voire impossibles, du fait d'une transformation des mots lus et écrits.

Dans la prise en charge de patients aphasiques, il est important de garder à l'esprit que chaque patient est singulier dans la manifestation de ses troubles. Ainsi, il n'y a pas de conduite à tenir stricte, mais plutôt des attitudes facilitant la communication : utiliser des mots simples, faire des phrases courtes, reformuler, poser des questions fermées, mimer, laisser du temps...

3.1.3 Aspect socio-professionnel

Pour cette partie de mon travail, je me suis intéressée de près à l'article *Lésions cérébrales : regards croisés* réalisé par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM)²¹, de Rhône-Alpes en 2003. Cet article reprend les résultats d'une étude menée auprès de 531 personnes étant cérébro-lésées, ou faisant partie de leur famille ou de leurs proches, grâce à des questionnaires. Mon intérêt pour cet article vient de la diversité des aspects qu'il présente ainsi que des chiffres significatifs et pertinents que l'on peut y trouver.

Cet article reprend par ailleurs diverses conséquences socio-professionnelles d'un AVC, pathologie de référence dans mon travail de recherche, et notamment suite à l'aphasie qui lui est séquentaire.

Lors d'un AVC, la vie d'un individu se retrouve modifiée dans de nombreux domaines : familial, vie de couple, comportement parental, professionnel, financier... Cela peut s'expliquer par l'impact qu'un tel accident peut avoir sur le plan

²¹ op. cit. p. 6 (7)

psychologique, mais également par les conséquences des séquelles associées à l'AVC, et notamment l'aphasie, sur la vie quotidienne.

Dans un premier temps, arrêtons-nous au niveau de la vie de couple. Pour les personnes en couple avant leur accident, leur compagne/compagnon peut parfois se voir attribuer le rôle d'aidant, une place souvent difficile à occuper, tant par le poids qu'elle représente, que l'ingratitude parfois du patient. Ainsi, pour ces personnes en couple auparavant, 43 % sont séparé(e)s de leur conjoint(e) sept ans après. Les personnes vivant seules avant leur accident éprouvent plus de difficultés à créer une relation de couple ultérieurement : quelques années plus tard, 80 % d'entre elles sont toujours célibataires.

Dans un second temps, arrêtons-nous au niveau familial. La vie familiale des personnes ayant eu un AVC s'en est retrouvée modifiée pour les trois quarts d'entre elles. 68% des familles interrogées, quant à elles, estiment que leur vie personnelle a été impactée négativement par l'AVC de leur proche. La moitié des familles ont dû faire face à une décision importante pour pallier les difficultés nouvelles, comme par exemple abandonner leur travail ou encore aménager leur logement. Parfois, d'autres conséquences peuvent survenir pour les membres de la famille suite à l'AVC : isolement social, environnement modifié... Cela peut notamment s'expliquer par le fait qu'un patient souffrant d'aphasie peut nécessiter une présence constante, présence souvent assumée par le / la conjoint(e), ou un membre de la famille.

Dans un dernier temps, arrêtons-nous au niveau professionnel. Il semble important de noter que, toutes catégories professionnelles confondues, un AVC avec ses séquelles, a des conséquences non négligeables pouvant retarder la reprise d'une activité, voire l'en empêcher définitivement. En effet, sans compter les séquelles physiques, l'aphasie, malgré la rééducation, peut continuer à modifier la façon de s'exprimer du patient. Ainsi, celui-ci reste parfois difficilement compréhensible. Cela se retrouve dans les chiffres : 70% des personnes ont subi une interruption durable de leur activité professionnelle, 20% ont subi un licenciement. Cet impact sur l'emploi entraîne des conséquences sur les ressources des personnes ayant subi un AVC : 58% elles ne disposent que des revenus de compensation du handicap. Selon le montant de ceux-ci, cela peut impacter la vie sociale. En effet, 74% des personnes ont vécu une interruption des activités et loisirs qu'ils affectionnaient avant. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il est difficile d'adapter les activités à un nouvel état physique

ou cognitif, mais également par le manque de moyens financiers destinés *aux loisirs*. De plus, une communication altérée est un obstacle pour faire passer un message entre des individus et peut ainsi freiner les personnes aphasiques pour entreprendre des activités et pour créer des liens.

3.1.4 Aspect psychologique

Un AVC est un tournant dans la vie de la personne atteinte. C'est un choc, tant par la brutalité de sa survenue que par ses impacts sur la vie quotidienne. Comme c'est le cas pour de nombreuses maladies, il y aura un « avant » et un « après ». J'aimerais cependant me pencher plus précisément sur l'aspect psychologique d'un patient aphasique à la suite de cet AVC.

Lors de mon stage en neurologie vasculaire, j'ai été confrontée à des patients aphasiques. Parfois, cette aphasie était leur unique séquelle de l'accident, parfois ils devaient faire face à d'autres handicaps associés. Souvent, mise à part l'équipe soignante, les patients étaient seuls face à cette situation, d'autres fois, ils avaient la chance d'être soutenus par des proches. Ainsi, je me suis rendue compte qu'il y a de nombreuses façons de gérer ce handicap. Cependant, au vu de mes observations et de mes discussions avec l'équipe soignante, il est possible d'identifier un point commun à ces situations : la frustration. Le dictionnaire Larousse²² définit la frustration ainsi : « *État de quelqu'un qui est frustré, empêché d'atteindre un but ou de réaliser un désir.* » En effet, cela rejoint l'état d'un patient aphasique : face à l'incompréhension qu'il suscite lorsqu'il tente de s'exprimer, à sa propre incompréhension lorsque l'on tente de lui parler, à plus ou moins long terme, l'impatience et l'impuissance peuvent générer ce sentiment.

Face à ce handicap, un travail de deuil peut se mettre en place, deuil de sa vie et capacités antérieures. Le deuil est un terme que l'on associe à la perte d'un être cher, mais qui s'applique également pour un changement d'état de santé. Ce travail de deuil va se manifester par différents états physiques, émotionnels et différents comportements sociaux. Selon Elisabeth Kübler-Ross psychiatre exerçant dans les

²² DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/frustration/35469> (consulté le 22/07/2017)

années 60, tout individu traverse différentes étapes de deuil, parfois dans un ordre et une durée aléatoires. Voici ces différentes phases :

- Déni : « *Stratégie de défense qui mène à éviter, sinon à nier une réalité* ». ²³
Dans cette phase, le handicap est nié, le patient ne l'accepte pas.

- Colère : « *État affectif violent et passager, résultant du sentiment d'une agression, d'un désagrément, traduisant un vif mécontentement et accompagné de réactions brutales* ». ²⁴

Le patient exprime ainsi son sentiment d'injustice. Cela peut être une phase agressive pour l'entourage.

- Marchandage : « *Discuter la maladie, à la négocier avec soi-même comme avec les médecins* ». ²⁵

Le patient tente d'accepter son nouvel handicap tout en le négociant par contreparties.

- Dépression : « *État pathologique marqué par une tristesse avec douleur morale, une perte de l'estime de soi, un ralentissement psychomoteur.* ». ²⁶

Il peut y avoir dans cette phase un état de repli sur soi.

- Acceptation : « *Action d'accepter, de recevoir, d'agréer quelque chose ; consentement, accord* ». ²⁷

C'est durant cette phase que le patient va pouvoir envisager l'avenir et faire des projets.

Ainsi, le patient aphasique va passer par ces différentes étapes. Il est important de ne pas oublier que chaque personne vit différemment l'accident et l'aphasie qui en

²³ PSYCHOLOGIES, [en ligne]

<http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Deni> (consulté le 22/07/2017)

²⁴ DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/col%C3%A8re/17100> (consulté le 22/07/2017)

²⁵ PSYCHOLOGIES, [en ligne]

<http://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Souffrance/Articles-et-Dossiers/Faire-face-aux-difficultes-de-la-vie/Comprendre-nos-emotions-face-a-la-maladie/7Le-marchandage> (consulté le 22/07/2017)

²⁶ DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9pression/23913> (consulté le 22/07/2017)

²⁷ DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9pression/23913> (consulté le 22/07/2017)

découle. Cependant, des mécanismes de défenses peuvent se mettre en place : la combativité, l'isolement, l'agressivité, la régression...

Lors de la prise en charge de ces patients, la relation avec l'équipe soignante peut être un facteur influençant le vécu de ce handicap et son acceptation. La continuité de cette prise en charge, qui s'effectue en équipe pluridisciplinaire va permettre de prendre en compte non seulement l'état clinique d'un patient mais aussi et surtout son état psychologique.

3.1.5 Aspect législatif

Il y a à ce jour peu de législation concernant particulièrement les patients victimes d'un AVC et l'aphasie. Il me semble néanmoins important de citer les deux principales.

Circulaire du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.²⁸

« L'objet de cette circulaire est de formuler des recommandations afin d'améliorer l'organisation de l'ensemble de la filière, de l'alerte à la réinsertion des patients. Son objectif est de sensibiliser les décideurs régionaux et les acteurs de soins hospitaliers et libéraux à la nécessité d'une meilleure prise en charge des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Elle décrit le parcours du patient dès les premiers signes de l'accident, de son arrivée aux urgences, jusqu'au retour au domicile. Elle insiste, dans la phase pré hospitalière sur le rôle du centre 15, étant donné l'importance de la rapidité dans la prise en charge de l'AVC qui est une urgence médicale. Elle prévoit de structurer l'hospitalisation, à la phase aiguë, par la création d'unités neuro-vasculaires, de susciter le plus rapidement possible la réadaptation fonctionnelle et d'assurer une prise en charge médico-sociale en lien avec le médecin généraliste. »

²⁸ Circulaire du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, [en ligne] http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_7243.pdf (consulté le 05/08/2017)

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.²⁹

Article 76 « [...] *Les personnes aphasiques peuvent se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel, compte tenu de leurs difficultés de communication liées à une perte totale ou partielle du langage.* »

Il me semble important de noter que par cette circulaire, l'objectif est d'assurer au patient aphasique une rééducation en phase aigüe de l'AVC pour permettre les meilleurs résultats et une progression la plus rapide possible. En effet, dans les centres de rééducation, la prise en charge orthophonique est plus importante et ainsi, plus efficace. Cependant, malgré la rééducation, le patient aphasique ne récupère pas toujours ses capacités à communiquer de manière compréhensible. C'est pour cela que l'article 76 de la loi du 11 février 2005 permet d'octroyer à ces personnes aphasiques le droit d'être accompagné par une tierce personne, le but étant qu'elles puissent bénéficier des mêmes droits que toute personne communicante.

²⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, [en ligne]
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> (consulté le 05/08/2017)

3.2 Cadre conceptuel

J'ai pu identifier dans ma question de recherche différents concepts qu'il me semble important de définir afin d'en comprendre le sens et l'importance. Les concepts que j'ai choisi de définir sont la **communication**, la **relation de soin** et la **confiance**.

3.2.1 Le concept de « communication »

Selon le dictionnaire Larousse³⁰ le terme de « communication », du latin « communicare » (mettre en commun, partager) se définit ainsi : « *Action, fait de communiquer, de transmettre quelque chose.* », « *Action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse.* »

Ainsi, pour communiquer il faut être plusieurs, c'est un échange entre différents sujets. Il y a une action de transmission : une ou plusieurs informations sont transmises à l'autre, aux autres. De plus, selon la définition, la communication est assurée par le langage. Or, lors de la prise en charge d'un patient aphasique c'est justement le langage qui est altéré, voire absent, ainsi que sa compréhension.

Pierre Bourdieu³¹, sociologue, nous explique que le langage est un mécanisme primordial qui entraîne de nombreux enjeux, notamment dans les liens sociaux. Bourdieu explique qu'« *il n'existe pas de mots neutres* », c'est-à-dire que chaque mot a un impact, une importance.

Le modèle de Shannon et Weaver, nous permet d'avancer dans notre compréhension de la communication. En effet, selon ce modèle, un message est transmis par un émetteur et va être codé selon les normes de celui-ci. Le message se transforme alors en signal, qui va être transporté par le « canal ». Il peut être perturbé par le bruit ou toute forme d'intervention extérieure. Il arrive ensuite au récepteur qui va décoder le signal selon ses propres normes et le transformer en message.

³⁰ DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561> (consulté le 05/08/2017)

³¹ BOURDIEU, Pierre. *Ce que parler veut dire : L'économie des langages linguistique*. Edition Fayard, 1982. 248 pages.

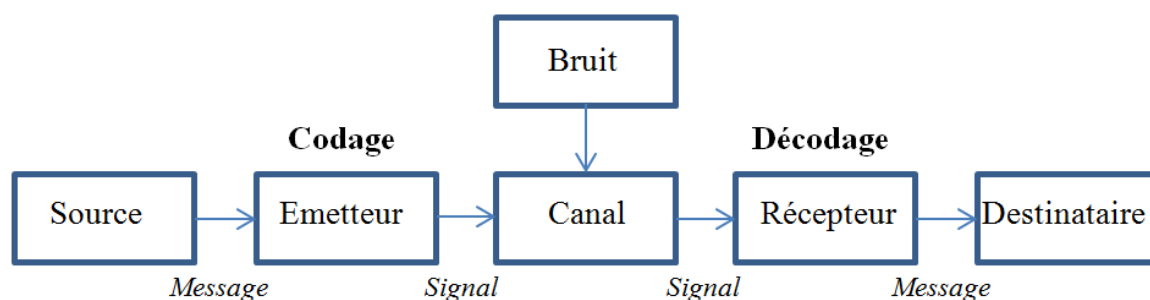


Schéma du modèle de communication de Shannon et Weaver.³²

Or, lors d'une communication avec un patient aphasique, que celui-ci soit émetteur ou récepteur, le message a de forts risques d'être erroné du fait des difficultés de codage ou de décodage, notamment pour la voie orale.

Malgré tout la communication ne paraît pas impossible, Paul Watzlawick,³³ théoricien en communication, disait « *on ne peut pas ne pas communiquer* ». Ainsi, même lorsque nous ne faisons rien et ne disons rien, nous communiquons, que ce soit par notre posture, notre regard, nos gestes, notre toucher. En somme, nous communiquons parfois involontairement par le « langage du corps ». Il semblerait alors que la communication entre le patient aphasique et l'infirmier se mette inexorablement en place.

En effet, ce concept est un vaste domaine regroupant la communication dite « verbale », qui comprend le langage parlé et écrit, et la communication dite « non verbale » qui se manifeste par notre corps à travers tout ce que nous ne disons pas.

Albert Mehrabian³⁴, psychologue, chercha par ses travaux à quantifier le rôle de chaque communication dans un échange. Il appela cela la « *règle des 3V* ». Ainsi selon lui, 7 % de la communication serait verbale (par les mots), 38 % de la communication serait vocale (par l'intonation et le son de la voix) et 55 % de la communication serait visuelle (expressions du visage et du langage corporel).

La communication non verbale occuperait donc une place prédominante dans un échange. Nous pouvons ainsi noter qu'un échange est tout à fait possible entre un

³² CYGNIFICATION, [en ligne]

<http://www.cygnification.com/le-modele-de-shannon/> (consulté le 05/08/2017)

³³ WATZICK, Paul. Principe de communication défini par l'école de Paolo Alto.

³⁴ MEHRABIAN, Albert. *Non verbal communication*. Edition Transaction Publishers, 1972. 226 pages

Cité sur ESPACE SOIGNANT, [en ligne]

<https://www.espacesoignant.com/soignant/soins-relationnels/communication-verbale> (consulté le 08/08/2017)

infirmier et un patient aphasique malgré les difficultés de communication verbale que présente ce dernier.

Pour finir, il me semble important de noter que Virginia Henderson³⁵ définit la communication comme faisant partie des quatorze besoins fondamentaux des êtres humains. Cela signifie donc que le besoin de communiquer fait partie intégrante d'un ensemble de besoins qu'il est nécessaire de satisfaire pour tout un chacun.

3.2.2 Le concept de « relation de soins »

a. La relation

Selon le dictionnaire Larousse la relation se définit ainsi : « *Caractère, état de deux ou plusieurs choses entre lesquelles existe un rapport.* »³⁶

Willard W. Hartup,³⁷ psychologue, définit la relation comme « *une succession d'interactions s'inscrivant dans une continuité et un lien.* »

Nous pouvons noter qu'il existe entre soignant et soigné un rapport qui est celui du « prendre soin ». Il y a donc entre eux une relation, dont les interactions vont se manifester de diverses façons : échanges, soins, confidences, gestes...

b. Le soin

Le dictionnaire Larousse³⁸ définit le soin comme un « *Acte par lequel on veille au bien-être de quelqu'un.* » et « *Acte de thérapeutique qui vise à la santé de quelqu'un, de son corps.* »

Le soin a donc, selon ces définitions, une origine bienveillante. Nous voulons par l'acte de « prendre soin », que la personne visée soit dans un état de bien-être, dans la mesure du possible selon son état de santé physique et/ou psychologique.

³⁵ HENDERSON, Virginie, infirmière puis enseignante en soins infirmiers à l'origine de la théorie des 14 besoins fondamentaux de l'être humain, [en ligne]

<https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html> (consulté le 05/11/2017)

³⁶ DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844> (consulté le 08/08/2017)

³⁷ HARTUP, Willard.W. 1988.

Cité FORMARIER, Monique. « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, 2007, n°89, p.33-42.

³⁸ DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237> (consulté le 10/08/2017)

Jean Watson, théoricienne en soins infirmiers, démontra dans sa théorie du « Caring humain »³⁹ que le caring (lire « soin ») « *dont la finalité est la satisfaction de la personne soignée, favorise le développement des potentialités permettant à une personne de choisir la meilleure action pour elle-même à un moment donné [...] dans les activités de soins, au travers de relations interpersonnelles.* » Cette vision du soin permet d'intégrer le patient comme acteur de celui-ci. Ainsi, l'infirmier ne se présente pas comme directif mais plutôt participatif, cela dans l'objectif du bien-être du patient et de ses attentes.

Dorsafe Bourkia⁴⁰ dans Être *Infirmier(ère)* établit qu'il existe quatre grands domaines de soins infirmiers :

- Soins de **nursing** visant le confort et le bien-être du patient
- Soins **curatifs** regroupant les administrations médicamenteuses, les surveillances cliniques, les soins techniques...
- Soins **éducatifs et préventifs** visant la prévention des rechutes ou complications de la maladie
- Soins **palliatifs** ayant pour but d'accompagner la personne en fin de vie

L'infirmier agit donc perpétuellement à plusieurs niveaux, niveaux qui se rejoignent et sont, pour la plupart, indissociables les uns des autres.

c. La relation de soins

Au vu de ce qui a été exposé précédemment, il est possible de définir la relation de soin comme un rapport, un lien étroit entre soignant et patient, dans lequel tous deux visent à concourir à un état de santé et de bien-être du patient.

La relation de soins a toujours été au cœur de la profession infirmière, toutes spécialités confondues, et ce, quelles que soient ses évolutions au fil du temps.

Cependant, nous pouvons nous interroger sur le vécu du soignant dans cette situation, de ce lien qui l'unit au patient. Nul doute qu'il soit souvent enrichissant, il est possible qu'il soit également, malgré soignant et soigné, parfois difficile. Bourdieu⁴¹ conseillait de « *Ne pas déroger de son rôle en lien avec ses compétences, ni dans le*

³⁹ WATSON Jean, Le caring : Philosophie et sciences des soins infirmiers, édition Seli Arslan, 1998, 317 pages.
Cité par FORMARIER, Monique. « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, 2007, n°89, p.33-42.

⁴⁰ BOURKIA, Dorsafe. *Etre infirmier(ère)*. Edition Lieux dits, 2015. 111 pages.

⁴¹ op. cit. p. 18 (30)

« pas assez », ni dans le « trop », qui dépasse nos limites et faire appel aux autres en cas de nécessité »

Dans le cadre d'une relation de soins entre un infirmier et un patient aphasique, il semble donc établi que le lien qui unit soignant-soigné ne soit pas empêché par les difficultés de communications qui peuvent être rencontrées. Bien que l'établissement de cette relation ne se fasse pas dans les règles habituelles, qui passent généralement par la communication, les intentions de « prendre soin » priment sur les difficultés adjacentes.

3.2.3 Le concept de « confiance »

Le mot confiance vient du latin « con - » (ensemble) et « -fidere » (se fier, croire). Selon, le dictionnaire Larousse,⁴² la confiance est un « *Sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre, à quelque chose.* »

Ainsi, pour définir simplement ce mot, je dirais que la confiance est une notion abstraite qui témoigne de notre foi en un individu. Elle implique une relation à l'autre. Il est envisageable de dire que, sans confiance, la relation ne serait pas entière car les sujets de cette relation ne seraient pas en mesure de s'ouvrir à l'autre. De plus, il est important qu'elle soit réciproque pour qu'il y ait une collaboration efficace.

Humberto Maturana,⁴³ philosophe, disait que « *la confiance est une attitude où chacun se trouve dans une relation sans se poser de question sur sa légitimité, parce que celle-ci est en partie acceptée.* »

Cependant, il me semble important de souligner que cette confiance n'est jamais définitivement acquise. En effet, il est possible d'avoir confiance en quelqu'un pour une chose et non une autre, dans certaines circonstances et non dans d'autres. Elle évolue au cours du temps et des situations.

Comme il existe de nombreuses définitions de la confiance, il existe plusieurs types de confiance.

⁴² DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/confiance/18082> (consulté le 10/08/2017)

⁴³ MATURANA Humberto. *El sentido de lo humano*. 1994
Cité par TEIXIDOR, Montserrat. La perception que les usagers ont de leurs expériences auprès des professionnels de santé : l'humanisation et la confiance. *Perspective soignante*, 2009, n°35, p. 88-113.

Lynne Goodman Zucker⁴⁴, sociologue, en distingue plusieurs types :

- la **confiance intuitu personae**, c'est la confiance que l'on accorde à ses proches.
- la **confiance relationnelle**, qui va dépendre de nos échanges, c'est celle que l'on peut accorder à nos amis.
- la **confiance institutionnelle**, qui, elle, dépend de la société et de ses services.

Ces trois types sont différents mais complémentaires.

Cependant, si l'on s'intéresse plus particulièrement à la confiance dans la relation soignant-soigné, il est possible de se demander en quoi elle est nécessaire.

Sans être toujours thérapeutique, la relation de confiance qu'un infirmier entretient avec un patient est indispensable pour créer un lien. Ce lien va, par la suite, permettre d'avoir une prise en charge, des soins, des mots, plus adaptés et plus personnalisés pour le patient qui se tient face au soignant. Cela permet une humanisation de la prise en charge.

A mon sens, la confiance d'un patient permettra à celui-ci d'être plus ouvert au sujet des soins qui peuvent paraître invasifs, par exemple. Mais il sera également plus apte à exprimer ses inquiétudes, ses doutes, et nous, soignants, plus enclins à y répondre.

Avec un patient aphasique, la confiance peut paraître plus difficile à instaurer. En effet, les mots exprimant les inquiétudes et les doutes, justement, ne sont pas prononcés, et parfois non devinés par le soignant. Cependant, la communication ne joue pas toujours un rôle décisif dans l'accord ou non de sa confiance. Cela passe également par le temps, la patience, la douceur, le calme, les gestes, les sourires, la recherche de consentement, toutes ces attitudes qui montrent une attitude bienveillante.

⁴⁴ ZUCKER, Lynne. *Production of trust : institutional sources of economic structure*, 1986
Cité par MANGEMATIN, Vincent. *La confiance : un mode de coordination dont l'utilisation dépend de ses conditions de production*, 1998.

3.3 Cadre analytique

Mon travail de recherche va maintenant concerner des infirmières travaillant au sein de services de neurologie vasculaire en région lorraine, ainsi qu'en Franche-Comté. Pour ce faire, j'ai choisi comme support le questionnaire. Ainsi, j'ai distribué une vingtaine de questionnaires dans chaque service avec un délai d'environ un mois pour les renseigner.

4. Méthodologie de la recherche

4.1 Justification du choix de l'outil

Pour ce travail de recherche, j'ai choisi de réaliser des questionnaires. Mon but était de recueillir le point de vue de plusieurs infirmiers / infirmières concernant la relation soignant-soigné, dans la prise en charge de patients aphasiques à la suite d'un AVC. Ces questionnaires avaient également comme objectif de me permettre de comprendre le vécu de ces soignants, leurs expériences ainsi que les difficultés éprouvées face à cette aphasie.

Il m'a paru pertinent d'utiliser le questionnaire plutôt que l'entretien, car je souhaitais recueillir le plus de témoignages possible, et cela aurait été plus compliqué par le biais d'entretiens.

Il est précisé dans mon questionnaire qu'il s'agit d'un questionnaire anonyme et en aucun cas d'un jugement sur pratiques soignantes. Passer par un support écrit plutôt qu'oral semble, à mon sens, faciliter la libre expression du soignant sur un sujet. De plus, cela permet un certain recul si le soignant souhaite y revenir plus tard après réflexion.

4.2 Construction de l'outil

Mon questionnaire débute par une introduction qui mentionne le thème de mon travail de fin d'étude, les objectifs de l'enquête, les personnes à qui s'adresse ce questionnaire, une garantie d'anonymat et de non jugement, le délai de réponse, les modalités de retour ainsi que des remerciements.

Le questionnaire comporte treize questions, dont onze questions fermées et deux questions ouvertes. Sur les onze questions fermées, cinq aboutissent à une question ouverte selon la réponse apportée.

Le questionnaire est organisé de façon à avoir dans un premier temps des informations sur le soignant : sexe, âge, ancienneté dans le service. Dans les quatre questions suivantes, je m'intéresse au vécu du soignant dans la prise en charge des patients aphasiques.

Enfin, dans les cinq questions suivantes je cherche à connaître la vision que le soignant peut avoir du concept de relation soignant-soigné, ainsi que l'importance de la confiance dans cette relation, selon lui.

4.3 Choix de la population et lieux d'investigation

Après validation du questionnaire par ma guidante de mémoire, et les autorisations données par les directeurs d'établissements, j'ai pu distribuer une quarantaine de questionnaires auprès des infirmiers / infirmières de deux services de neurologie vasculaire dans des régions différentes.

J'ai déposé les questionnaires dans un des services le 30 juin, et j'ai laissé la possibilité aux soignants de répondre jusqu'au 17 juillet. Quant au second service, le cadre de santé a accepté de distribuer les questionnaires en mon nom à l'équipe soignante le 17 juillet. J'ai pu m'y rendre le 26 août afin de les récupérer.

4.4 Déroulement du test de l'outil

J'ai effectué une première ébauche du questionnaire que j'ai distribuée à trois étudiantes de ma promotion, afin d'en vérifier la pertinence, la facilité à le comprendre et à le remplir.

Ainsi, j'ai présenté mon questionnaire à ma guidante afin qu'elle puisse me donner son avis et le valider pour que je passe à la distribution dans les établissements.

5. Analyse, interprétation et discussion des données

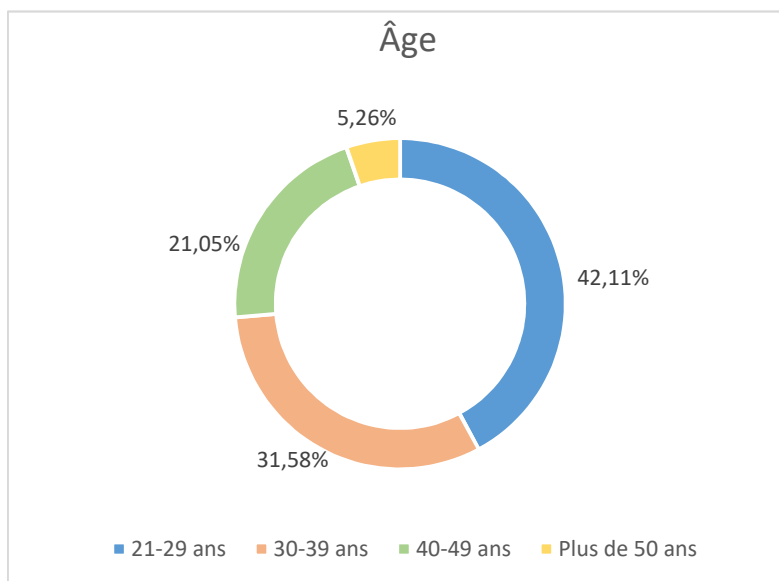
5.1 Analyse des données

Sur 40 questionnaires distribués, j'ai obtenu 47.5% de réponses, soit 19 questionnaires remplis. Les pourcentages présentés sont effectués sur la base de l'effectif total des 19 soignants ayant répondu.

Question 1 : Êtes-vous un homme ou une femme ?

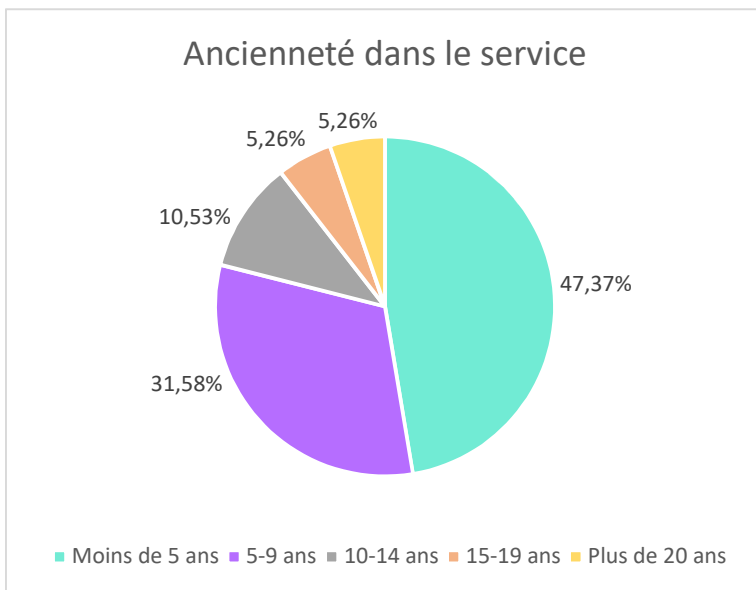
100% des soignants interrogés sont des femmes.

Question 2 : Quel âge avez-vous ?



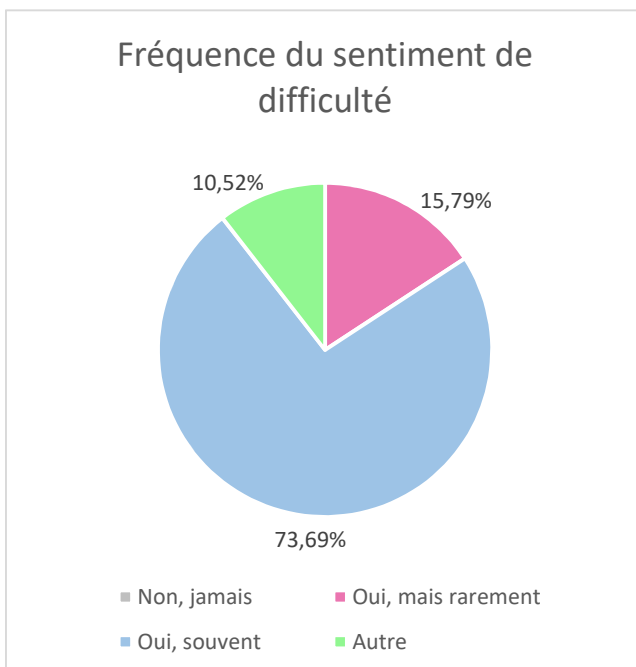
Plus de la moitié des infirmières interrogées ont moins de 40 ans. Seule une infirmière a plus de 50 ans.

Question 3 : Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'IDE dans l'unité de neurologie vasculaire ?



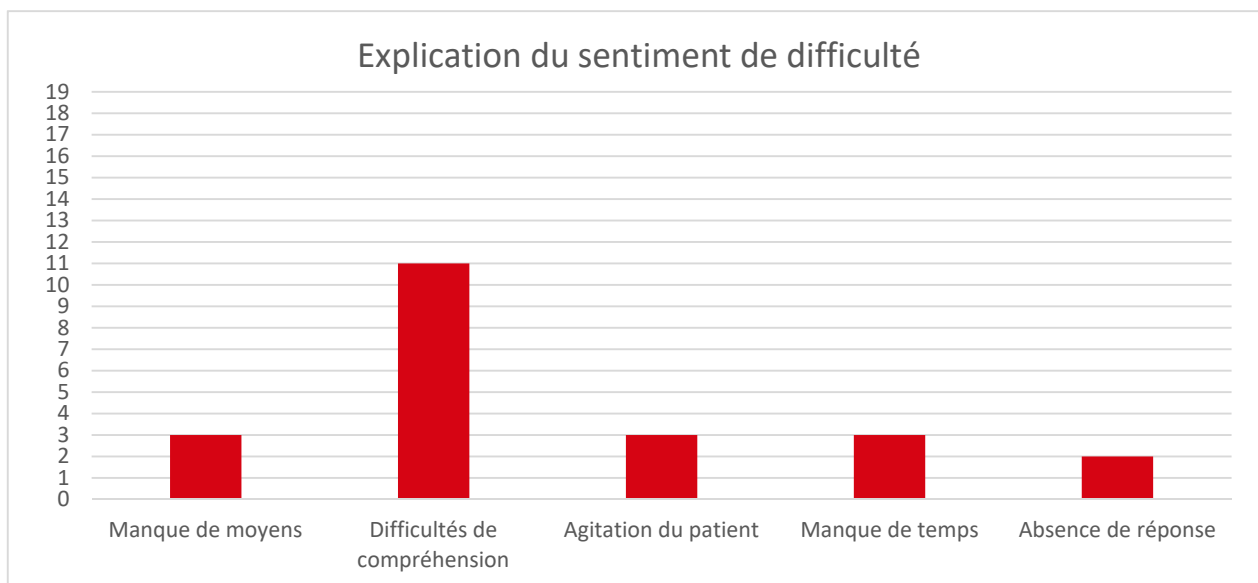
Une majorité des infirmières interrogées travaille dans le service depuis moins de 10 ans. Seules deux infirmières ont plus de 15 ans d'ancienneté dans le service.

Question 4 : a) Vous êtes-vous déjà senti(e) en difficulté face à l'altération de la communication chez un patient aphasique ?



73.69% des infirmières interrogées déclarent se sentir souvent en difficulté face aux problèmes de communication d'un patient aphasique. Parmi les 10.52% ayant choisi « autre », c'est-à-dire 2 infirmières, l'une dit se retrouver « régulièrement » en difficulté et l'autre a choisi de répondre « parfois ». Aucune infirmière n'a déclaré ne s'être jamais sentie en difficulté pour communiquer. 15,79%, soit 3 infirmières, estiment ne se sentir que rarement en difficulté.

Question 4 : b) *Pouvez-vous expliquer pourquoi ?*

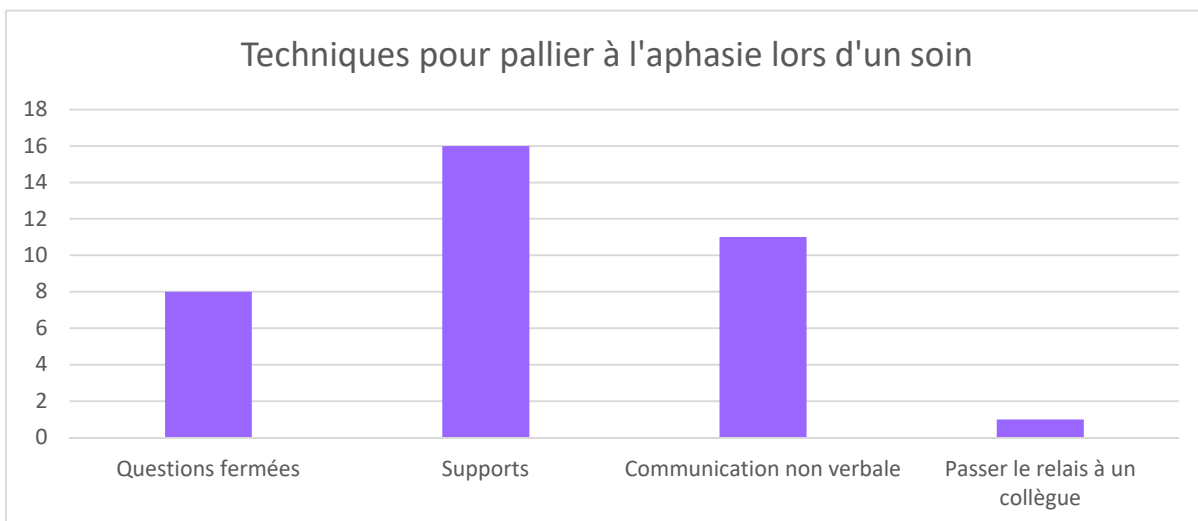


Sur les 19 infirmières interrogées, sachant que plusieurs idées pouvaient figurer dans leur réponse, 11 estiment que la difficulté ressentie face à un patient aphasique provient des difficultés de compréhension. 3 infirmières pensent manquer de moyens, 3 pensent manquer de temps, 3 estiment que la difficulté vient parfois de l'agitation que peut présenter le patient et 2 n'ont pas répondu.

Question 5 : a) *Utilisez-vous des techniques pour pallier à l'aphasie d'un patient lors d'un soin ?*

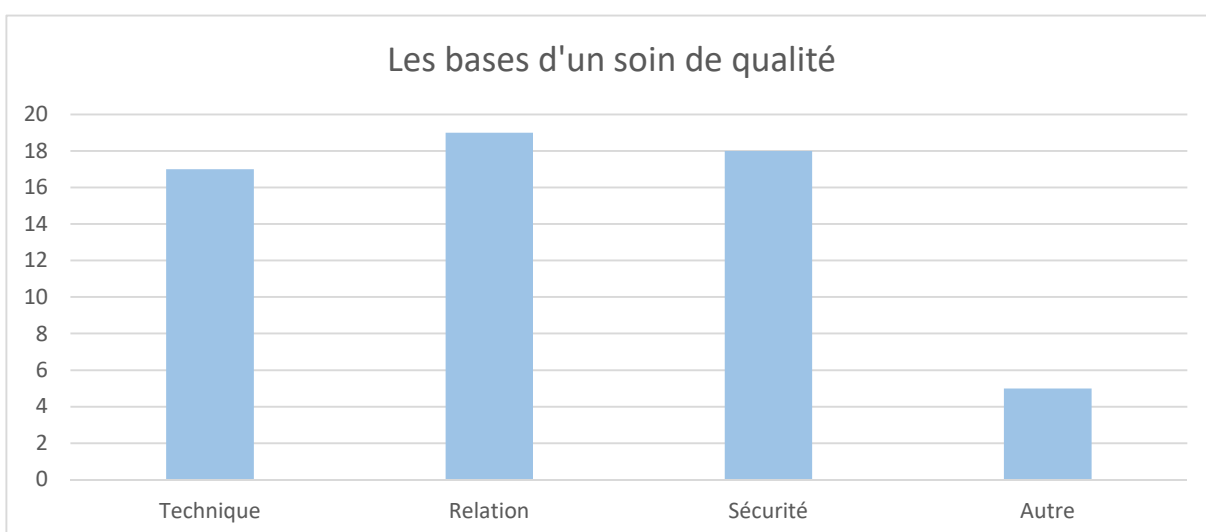
100% des infirmières affirment utiliser des techniques afin de pallier à l'aphasie du patient lors d'un soin.

Question 5 : b) *Pouvez-vous expliquer quelles peuvent-être ces techniques ?*



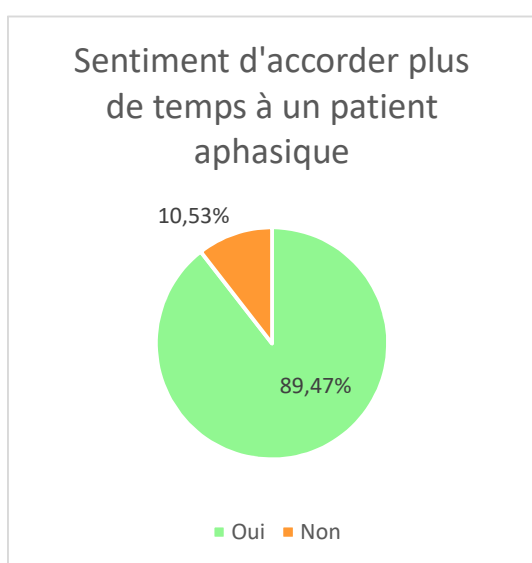
Sur les 19 infirmières interrogées, sachant que plusieurs solutions pouvaient figurer dans leur réponse, 16 disent utiliser des supports tels que les ardoises, les pictogrammes ou encore les objets pour pallier l'aphasie du patient lors d'un soin. 11 déclarent passer par la communication non verbale avec la gestuelle, le toucher, le regard, l'observation... 8 utilisent les questions fermées et 1 déclare parfois préférer passer le relais à un/une collègue.

Question 6 : *Selon vous, un soin de qualité est basé sur :* (plusieurs réponses possibles)



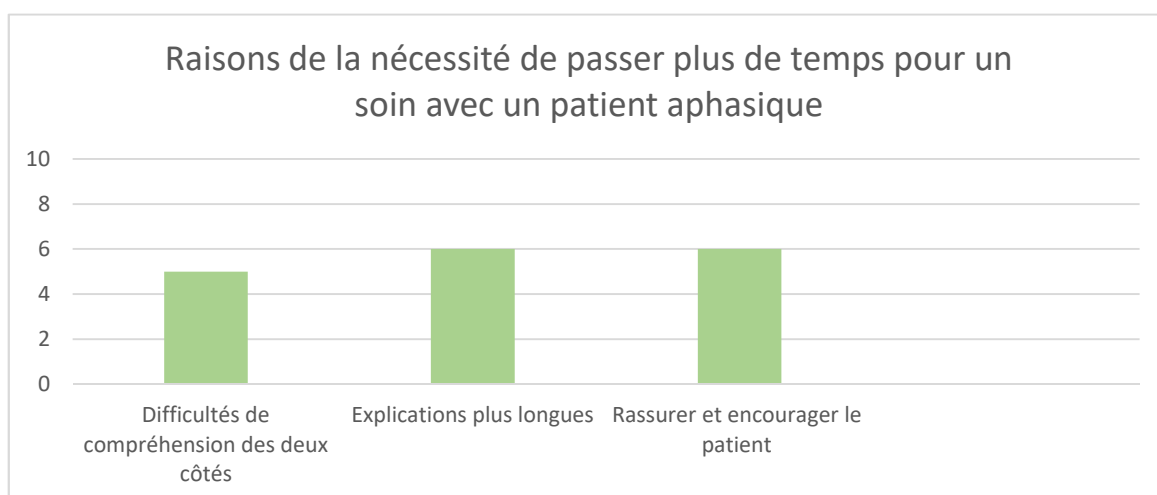
Pouvant cocher plusieurs réponses, toutes les infirmières ont estimé que la relation était indispensable à un soin de qualité. 18 infirmières sur 19 ont choisi de cocher la sécurité. La technique est indispensable également pour 17 d'entre elles. 5 infirmières ont choisi de cocher la case « autre » : la confiance revient dans 2 cas, 1 infirmière a tenu à rajouter « l'observation », 1 « la connaissance » et 1 « la compréhension ».

Question 7 : a) *Pour un même soin, pensez-vous accorder plus de temps à un patient aphasique par rapport à un patient non aphasique ?*



89.47% des infirmières estiment qu'un soin nécessite plus de temps dans le cas d'un patient aphasique.

Question 7 : b) *Si oui, selon vous pourquoi ?*



Sur les 17 infirmières ayant répondu « oui » à la question précédente, 5 pensent que le temps plus long accordé à un patient aphasique lors d'un soin provient des difficultés de compréhension que peuvent avoir le patient et l'infirmière. 6 estiment que cela peut venir des explications qui sont plus longues et 6 prennent plus de temps pour rassurer le patient et l'encourager dans sa tentative de communication.

Question 8 : *Pour vous, la relation soignant-soigné est basée sur :* (Classer les concepts de 1 à 6, 1 étant le plus important)

	EMPATHIE	ECOUTE	CONFIANCE	RESPECT	COMMUNICATION	AUTRE
1^{ère} place	0 IDE	6 IDE	5 IDE	4 IDE	1 IDE	1 IDE (« disponibilité »)
2^{ème} place	0 IDE	6 IDE	3 IDE	3 IDE	6 IDE	0 IDE
3^{ème} place	2 IDE	3 IDE	2 IDE	3 IDE	7 IDE	0 IDE
4^{ème} place	8 IDE	2 IDE	4 IDE	3 IDE	0 IDE	0 IDE
5^{ème} place	7 IDE	0 IDE	2 IDE	4 IDE	3 IDE	0 IDE
6^{ème} place	0 IDE	0 IDE	1 IDE	0 IDE	0 IDE	2 IDE (« amabilité » et « compréhension »)

2 infirmières sur 19 n'ont pas répondu à cette question ou n'ont pas compris la consigne. Ainsi les résultats portent sur 17 réponses.

Pour cette question, il était attendu des infirmières qu'elles classent les cinq concepts proposés (six, si elles souhaitent en rajouter un sixième dans la catégorie « autre »). Ainsi, le concept qu'elles ont décidé de classer à la première place est le concept le

plus important selon elles. A contrario, le concept classé en cinquième place représente le moins important.

Nous pouvons constater que l'**empathie** n'occupe que la 3^{ème} place (pour deux infirmières), la 4^{ème} place (pour huit infirmières) et la 5^{ème} place (pour sept infirmières).

L'**écoute** revient en 1^{ère} place pour six infirmières, en 2^{ème} place pour six infirmières également, en 3^{ème} place pour trois infirmières, et en 4^{ème} place pour deux infirmières.

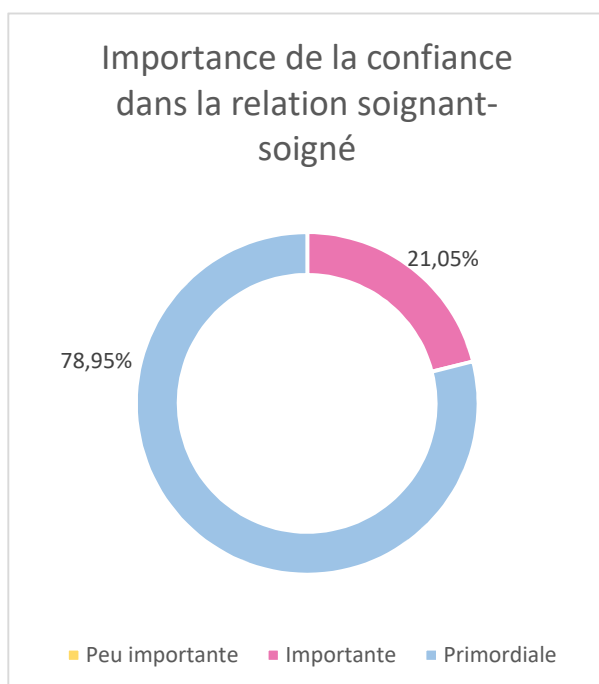
La **confiance** arrive en 1^{ère} place dans cinq cas, en 2^{ème} place dans trois cas, en 3^{ème} place dans deux cas, en 4^{ème} place dans quatre cas, en 5^{ème} place dans deux cas et en dernière place dans un cas.

Le **respect** est en 1^{ère} place pour quatre infirmières, en 2^{ème} place pour trois infirmières, en 3^{ème} place pour trois infirmières également, en 4^{ème} place pour encore trois infirmières, et en 5^{ème} place pour quatre infirmières.

La **communication** revient en 1^{ère} place pour une infirmière, en 2^{ème} place pour six d'entre elles, en 3^{ème} place pour sept, et en cinquième place pour trois d'entre elles.

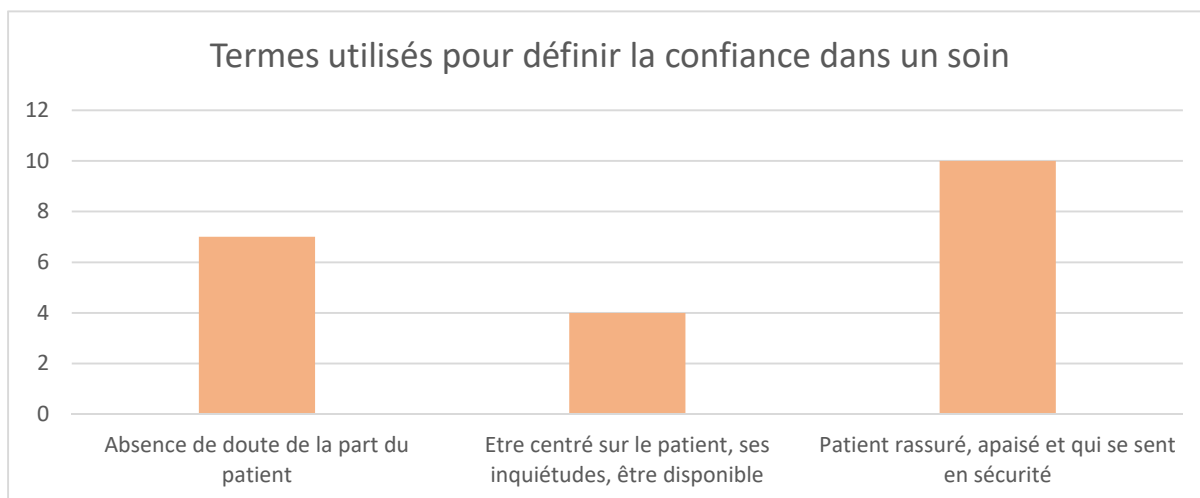
Enfin, la case « **autre** » a été cochée en 1^{ère} place pour une infirmière qui a choisi d'y mettre « la disponibilité » et en 6^{ème} place pour deux infirmières qui ont choisi d'y mettre « l'amabilité » et « la compréhension ».

Question 9 : Pour vous, la confiance dans la relation soignant-soigné pour une prise en charge de qualité est :



Aucune infirmière n'accorde que peu d'importance à la confiance dans la relation soignant-soigné. En revanche, 78,95% des infirmières lui accordent une place primordiale contre 21.05% une place importante.

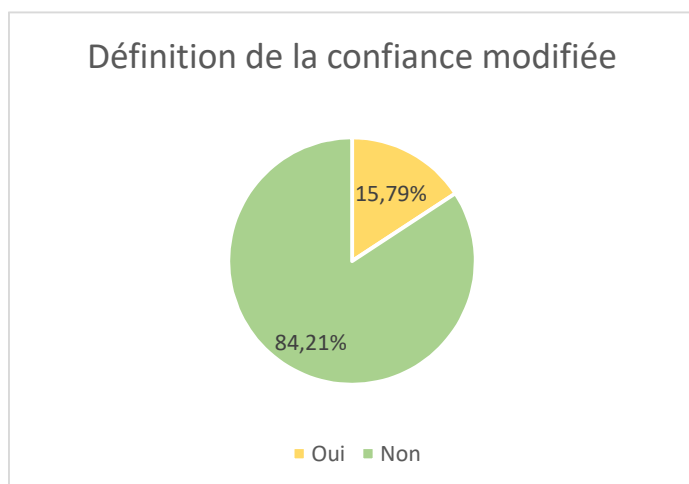
Question 10 : *En quelques mots, pouvez-vous décrire ce qu'est la confiance dans un soin ?*



Après avoir regroupé les idées qui reviennent le plus souvent dans les réponses, j'ai pu les comptabiliser.

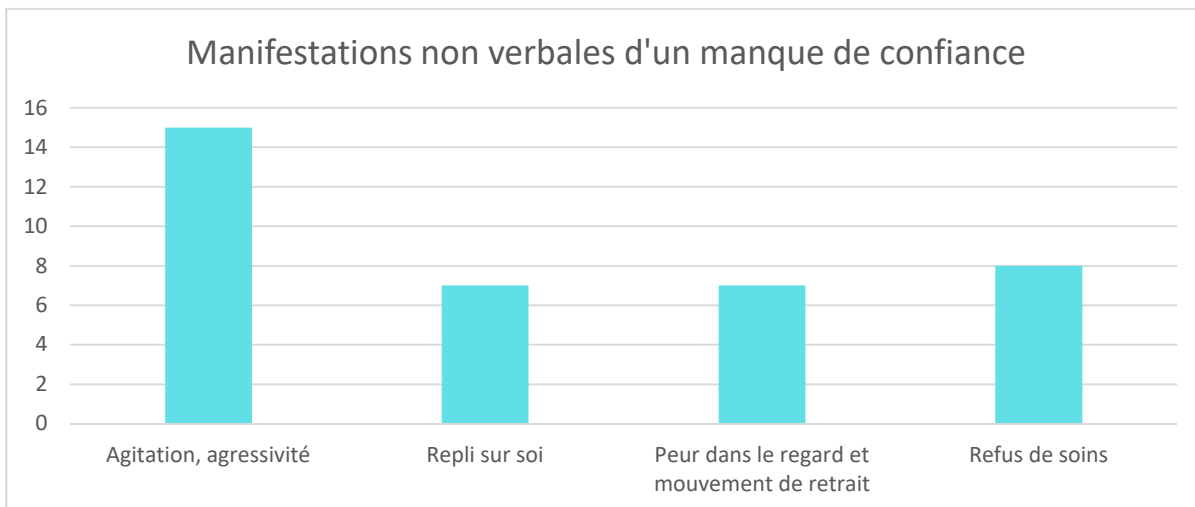
Ainsi, la confiance est une « absence de doute de la part du patient » pour 7 infirmières. C'est également « être centré sur le patient, ses inquiétudes et être disponible » pour 4 d'entre elles. Enfin, pour 10, la confiance dans un soin passe par un « patient rassuré, apaisé et qui se sent en sécurité ».

Question 11 : *Votre définition de la confiance est-elle modifiée dans la prise en charge d'un patient aphasique ?*



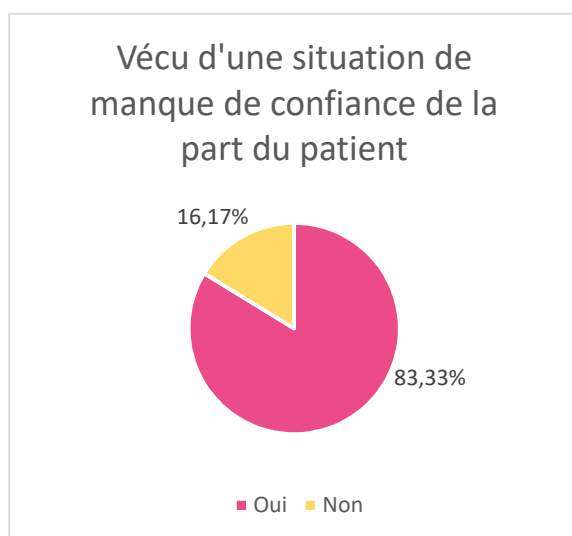
Pour une grande majorité des infirmières, c'est-à-dire 84.21%, leur définition de la confiance ne change pas dans la prise en charge d'un patient aphasique. En revanche, elle change pour 15.79% des infirmières.

Question 12 : *Selon vous, comment se manifeste un manque de confiance de la part du patient lorsqu'il ne peut pas l'exprimer verbalement ?*



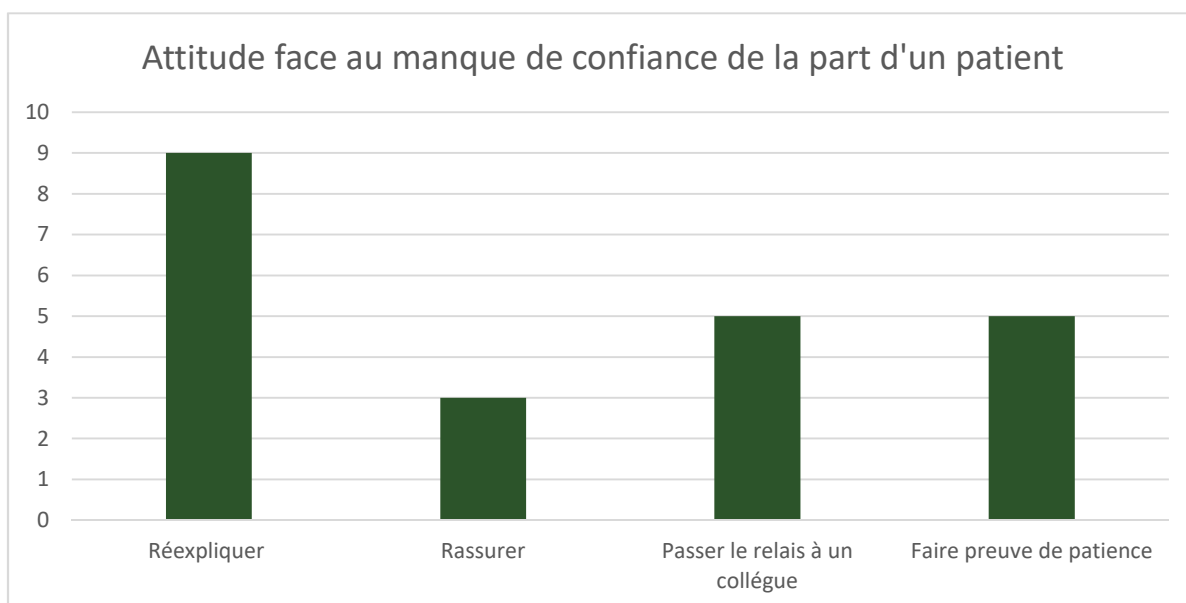
Sur les 19 infirmières interrogées, sachant que plusieurs idées pouvaient figurer dans leur réponse, 15 perçoivent de l'agitation, voire de l'agressivité de la part du patient lorsque celui-ci ne peut pas exprimer verbalement son manque de confiance. Pour 7 d'entre elles, cela se manifeste parfois par un repli sur soi, pour 7 encore, il arrive de voir de la peur dans le regard du patient ainsi qu'un mouvement de retrait. Enfin, pour 8 infirmières, le manque de confiance peut s'exprimer par un refus de soins de la part du patient.

Question 13 : a) *Vous est-il déjà arrivé de vous retrouver dans ce genre de situation ?*



Presque toutes les infirmières, c'est-à-dire 83.33% ont déjà vécu cette situation où le patient présentait un manque de confiance qu'il ne pouvait exprimer verbalement. En revanche, 16.17% n'ont jamais vécu cela.

Question 13 : b) *Qu'elle a / quelles ont été votre / vos réactions face à cela ?*



Sur les 15 infirmières ayant déjà vécu cette situation, sachant que plusieurs idées pouvaient figurer dans leur réponse, il leur arrive de réexpliquer le soin pour 9 d'entre elles, de prendre le temps de rassurer le patient pour 3 d'entre elles, de passer le relais à un collègue pour 5 d'entre elles, ou encore de montrer sa patience au patient pour 5 d'entre elles.

5.2 Discussion des résultats

L'objectif de ce travail était d'apporter une réponse à ma question de recherche : « Existe-t-il un lien entre les difficultés de communication chez un patient aphasique et l'établissement d'une relation de confiance ? »

J'ai ainsi formulé l'hypothèse suivante : « Les difficultés à communiquer avec un patient aphasique peuvent être un obstacle à l'établissement d'une relation soignant-soigné traditionnelle, mais n'empêchent pas l'infirmier d'établir un lien de confiance avec le patient. »

Au vu des résultats obtenus par mon enquête, je peux affirmer le fait que la communication avec un patient aphasique est vécue comme une difficulté pour quasiment toutes les soignantes interrogées. Si ce sentiment est principalement dû aux difficultés de compréhension que peuvent ressentir soignant et soigné, elle peut

également survenir du fait d'un manque de moyens matériels, ou d'un manque de temps pour se rendre disponible auprès du patient. Cela peut avoir comme conséquence la nécessité de se rapprocher du patient, de lui accorder plus de temps, dans la mesure du possible, afin d'expliquer le soin, de le faire comprendre au mieux, de rassurer. Que ce soit par la gestuelle, le regard, les supports écrits ou imagés, la totalité des infirmières interrogées cherche une solution pour pallier ces difficultés de communication. Aucune n'envisage un seul instant de réaliser le soin sans rechercher le consentement et la compréhension du patient. Il m'a semblé important dans ces questionnaires de chercher à connaître l'expérience des infirmières dans le service. Ainsi, j'ai pu constater qu'une majorité d'entre elles y travaillait depuis moins de dix ans, ce qui nous montre que l'expérience n'est pas nécessairement un facteur favorisant la relation.

De par ma question de recherche, il me semblait inévitable de chercher à connaître la place de la relation dans les soins pour ces infirmières, et plus particulièrement l'importance qu'elles accordaient à la confiance. En effet, toutes les infirmières sont unanimes pour dire que la relation est indissociable d'un soin et d'une prise en charge de qualité. La confiance vient se positionner comme une base de cette relation : elle est primordiale. Pour ces infirmières il est indispensable que le patient aphasique, malgré ses difficultés à s'exprimer ou à comprendre, ne doute pas, se sente rassuré et en sécurité, et comprenne que ces soignantes sont à l'écoute de ses besoins et attentes.

Cependant, malgré les efforts et l'attention apportée, il est déjà arrivé pour presque chacune d'entre elles de se retrouver dans une situation où le patient manifeste clairement un manque de confiance envers elles et leurs intentions. Toutes déclarent alors prendre le temps de faire en sorte, par différentes méthodes, que le patient revienne à un positionnement confiant.

De par ces résultats, il me semble clair que la relation soignant-soigné est une base à toute prise en charge. Il se peut, comme c'est le cas pour un patient aphasique, qu'elle soit plus compliquée, plus longue à se mettre en place. En effet, les facteurs de difficultés d'expression et de compréhension peuvent entraver la communication entre l'infirmière et son patient et ainsi ralentir ce processus de création d'un lien. Cependant, mon enquête m'a permis de constater qu'aucune de ces infirmières ne s'arrête à cette difficulté : elles mettent en œuvre tous les moyens possibles pour la

surmonter et ainsi gagner la confiance de ce patient. Car en effet, la relation apparaît indissociable de ce concept de confiance qui est recherché par toute infirmière lors d'une prise en soins. Par là même, nous pouvons constater que le soin technique ne passe pas devant la relation si la confiance n'est pas présente. Le temps, la patience et la persévérance sont les principaux axes de conduites que l'infirmière estime indispensable.

Ainsi, ces conclusions peuvent valider mon hypothèse : « Les difficultés à communiquer avec un patient aphasique peuvent être un obstacle à l'établissement d'une relation soignant-soigné traditionnelle, mais n'empêchent pas l'infirmier d'établir un lien de confiance avec le patient. »

5.3 Interprétation

Mes résultats ont pour limite le nombre de réponses. En effet, même si j'ai cherché à mener mon enquête auprès de différents centres hospitaliers, je pense que pour être plus pertinente, cette recherche aurait nécessité l'étude d'un plus grand nombre de réponses et j'espérais davantage de retours d'enquête.

Mon enquête a été menée auprès de soignants travaillant en neurologie vasculaire. Je pense qu'il aurait également été judicieux de recueillir le témoignage d'infirmiers travaillant dans des secteurs où l'aphasie séquellaire à l'AVC ne se rencontre que ponctuellement, et ainsi connaître leur ressenti et leur positionnement face à cette difficulté.

De plus, le questionnaire que j'ai choisi comme outil ne m'a pas permis d'approfondir d'avantage certaines réponses ou encore de rebondir sur certains points.

Enfin, il serait intéressant de recueillir le témoignage de patients ayant vécu cette situation que nul ne pourrait tenter de comprendre à leur place. Cela permettrait en effet, de savoir quelle importance avait pour eux le lien qu'ils entretenaient avec les soignants, quelle importance ils accordaient à leurs efforts pour établir une communication, et également quels facteurs pouvaient influencer leur sentiment de confiance.

6. Conclusion

Mon travail de recherche a pour thème principal la place de la confiance dans la relation avec un patient aphasique à la suite d'un AVC. Ma question de recherche est la suivante : « Existe-t-il un lien entre les difficultés de communication chez un patient aphasique et l'établissement d'une relation de confiance ? »

Ce travail a été très enrichissant pour moi, dans la mesure où il m'a permis d'approfondir un sujet qui m'intéressait énormément. En effet, durant ces trois années de formation, j'ai appris à devenir une infirmière et pour moi la relation que j'entretiens et que j'entreprendrai avec les patients est primordiale. Aussi, c'était un réel questionnement pour moi que de savoir si cette relation pouvait être influencée par des facteurs extérieurs, et notamment, les problèmes de communication.

Cependant, j'ai fait face à quelques difficultés. Il s'agit de mon premier travail de recherche, et il n'a quelques fois pas été facile de le rendre vivant et attractif pour le lecteur. Mon souhait était avant tout de tenter de faire comprendre mon cheminement, tout en évitant de laisser des interrogations insatisfaites. De plus, mon travail est, selon moi, limité par le fait que je n'ai pas pu recueillir le témoignage de patients ayant vécu cette aphasie. J'aurais aimé connaître leur avis sur les difficultés d'élaboration d'une relation avec les soignants.

Mon entourage a été une réelle ressource. Il était important pour moi de recueillir l'avis de personnes extérieures à ce milieu. J'ai également pu bénéficier de leur soutien et conseils précieux.

Je pense avoir acquis une certaine maturité professionnelle durant ma formation qui m'a permis de réaliser ce travail. Je serai bientôt infirmière et je ne rejette pas l'éventualité de réaliser un jour un nouveau travail de recherche. En effet, je pense que le fait d'être interpellé, de se questionner, d'émettre des hypothèses, de rechercher des réponses est un cheminement qui nous permet de devenir de meilleurs professionnels. La curiosité et l'enrichissement professionnels sont, à mon sens, indispensables.

Pour conclure dans le thème de ma recherche, je dirais qu'il est important que l'infirmière ait une relation de confiance avec un patient, quelle que soit sa pathologie, afin que celui-ci ressente une certaine bienveillance dans les soins. Selon moi, le lien que peut entretenir une infirmière avec un patient n'est pas toujours un concept facile, évident, et acquis, et peut être difficile à mettre en place.

Dans cet ordre d'idée, nous pourrions conclure, mais également, poursuivre ce travail vers une nouvelle question de recherche qui serait « Quelle distance l'infirmière doit-elle tenir vis-à-vis du patient pour optimiser la prise en charge tout en restant professionnelle ? »

BIBLIOGRAPHIE – WEBOGRAPHIE

Documents référencés dans l'écrit

Textes officiels

- Circulaire du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, [en ligne]

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_7243.pdf (consulté le 05/08/2017)

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, [en ligne]

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

(consulté le 05/08/2017)

Ouvrages

- AÏM, Philippe. *Ecouter, parler : soigner : Guide de communication et de psychothérapie à l'usage des soignants*. Paris : Estem, 2015. 272 pages.

- BAUBY, Jean-Dominique. *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Robert Laffont, 1997. 144 pages.

- BIOY, Antoine, BOURGEOIS, Françoise, NEGRE, Isabelle. *Communication soignant-soigné : repères et pratiques*. Bréal, 2013. 160 pages.

- BOURDIEU, Pierre. *Ce que parler veut dire : L'économie des langages linguistique*. Edition Fayard, 1982. 248 pages.

- BOURKIA, Dorsafe. *Etre infirmier(ère)*. Edition Lieux dits, 2015. 111 pages.

- MANOUKIAN, Alexandre. *La relation soignant-soigné*. Lamarre, 2014. 202 pages.

- MAZAUX, J.-M., DE BOISSEZON, X., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps Medical, 2014. 179 pages.

- MAZAUX, J.-M., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V. *Aphasies et aphasiques : rencontres en rééducation*. Masson, 2007. 344 pages.

Articles de périodiques

- HARTUP, Willard.W. 1988.

Cité FORMARIER, Monique. « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, 2007, n°89, p.33-42.

- MATURANA Humberto. *El sentido de lo humano*. 1994

Cité par TEIXIDOR, Montserrat. La perception que les usagers ont de leurs expériences auprès des professionnels de santé : l'humanisation et la confiance. *Perspective soignante*, 2009, n°35, p. 88-113.

- WATSON Jean, *Le caring : Philosophie et sciences des soins infirmiers*, édition Seli Arslan, 1998, 317 pages.

Cité par FORMARIER, Monique. « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, 2007, n°89, p.33-42.

Travaux universitaires

- HAAS, Marie. *Documentation pédagogique : Formation AVC*. Nancy, 2016.

- ZUCKER, Lynne. *Production of trust : institutional sources of economic structure*, 1986

Cité par MANGEMATIN, Vincent. *La confiance: un mode de coordination dont l'utilisation dépend de ses conditions de production*, 1998.

Sites internet

- SOCIETE FRANCAISE NEURO VASCULAIRE, [en ligne]
www.societe-francaise-neurovasculaire.fr (consulté le 08/07/2017)

Document en ligne

- BOULIN M., HUGON A-L., LE BORNEC G. *L'aphasie vous connaissez ? : Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques*, [en ligne]
www.aphasie.fr/Brochure-N3.pdf (consulté le 15/07/2017)

- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aphasie/4448> (consulté le 08/07/2017)

- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561> (consulté le 05/08/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/confiance/18082> (consulté le 10/08/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/col%C3%A8re/17100> (consulté le 22/07/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9pression/23913> (consulté le 22/07/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9pression/23913> (consulté le 22/07/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/frustration/35469>(consulté le 22/07/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/relation/67844> (consulté le 08/08/2017)
- DICTIONNAIRE DE FRANÇAIS LAROUSSE, [en ligne]
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237> (consulté le 10/08/2017)
- CAISSE REGIONALE D'ASSURANCE MALADIE RHÔNE-ALPES. *Lésions cérébrales, regards croisés : répercussions de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implications pour la famille et la société*, [en ligne].
http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/lesions_cerebrales_CRAM_2005.pdf
(consulté le 18/04/2017)
- CYGNIFICATION, [en ligne]
<http://www.cygnification.com/le-modele-de-shannon/> (consulté le 05/08/2017)
- HAUTE AUTORITE DE SANTE, [en ligne]
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272250/prise-en-charge-initiale-des-patients-adultes-atteints-daccident-vasculaire-cerebral-aspects-paramedicaux?xtmc=&xtr=2
(consulté le 15/07/2017)

- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE, [en ligne]

<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/avc-accident-vasculaire-cerebral> (consulté le 08/07/2017)

- MEHRABIAN, Albert. *Non verbal communication*. Edition Transaction Publishers, 1972. 226 pages

Cité sur ESPACE SOIGNANT, [en ligne]

<https://www.espacesoignant.com/soignant/soins-relationnels/communication-verbale> (consulté le 08/08/2017)

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, [en ligne]

http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/ (consulté le 08/07/2017)

- PSYCHOLOGIES, [en ligne]

<http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Deni> (consulté le 22/07/2017)

- PSYCHOLOGIES, [en ligne]

<http://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Souffrance/Articles-et-Dossiers/Faire-face-aux-difficultes-de-la-vie/Comprendre-nos-emotions-face-a-la-maladie/7Le-marchandage> (consulté le 22/07/2017)

- HENDERSON, Virginie, infirmière puis enseignante en soins infirmiers à l'origine de la théorie des 14 besoins fondamentaux de l'être humain, [en ligne]

<https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html> (consulté le 05/11/2017)

- WATZICK, Paul. Principe de communication défini par l'école de Paolo Alto.

Cité sur COMMUNICATION ET ORGANISATION, [en ligne]

<https://communicationorganisation.revues.org/1560> (consulté le 22/07/2017)

Documents non référencés dans l'écrit

Site internet complet

- APHASIE FNAF, Fédération Nationale des Aphasiques de France, [en ligne]
<http://aphasie.fr/> (consulté le 18/04/2017)
- AQPA, Association Québécoise des Personnes Aphasiques, [en ligne]
<http://www.aphasie.ca> (consulté le 18/04/2017)
- France AVC, [en ligne]
<http://www.franceavc.com/> (consulté le 20/04/2017)

Documents en ligne

- APHASIE FNAF DOSSIER DE PRESSE, [en ligne]
<http://aphasie.fr/wp-content/uploads/2016/07/dossier-de-presse-2016-v2-BD.pdf>
(consulté le 30/06/2017)
- Etude fondation MACSF, [en ligne]
http://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/docs/harris/Dossier_de_presse_Etude_Fondation_MACSF-_Harris_interactive.pdf (consulté le 10/04/2017)

TABLE DES MATIERES

Remerciements

Sommaire

1. Introduction.....	page 1
2. Problématique de la recherche.....	page 3
2.1 Situation interpellante.....	page 3
2.2 Pré-enquêtes.....	page 4
2.3 Problème général de la recherche.....	page 5
2.4 Lectures spécifiques.....	page 6
2.5 Problème spécifique à l'aspect de ma recherche.....	page 6
2.6 Interrogations personnelles.....	page 7
2.7 Question de recherche.....	page 7
2.8 Hypothèses spécifiques.....	page 7
3. Modèle d'analyse.....	page 8
3.1 Cadre théorique.....	page 8
3.1.1 Définition et aspect épidémiologique de l'AVC.....	page 8
3.1.2 Définition et aspect épidémiologique de l'aphasie.....	page 9
3.1.3 Aspect socio-professionnel.....	page 12
3.1.4 Aspect psychologique.....	page 14
3.1.5 Aspect législatif.....	page 16
3.2 Cadre conceptuel.....	page 18
3.2.1 Le concept de « communication ».....	page 18
3.2.2 Le concept de « relation de soins ».....	page 20
a. La relation.....	page 20
b. Le soin.....	page 20
c. La relation de soins.....	page 21
3.2.3 Le concept de « confiance ».....	page 22
3.3 Cadre analytique.....	page 24

4. Méthodologie de la recherche.....	page 25
4.1 Justification du choix de l'outil.....	page 25
4.2 Construction de l'outil.....	page 25
4.3 Choix de la population et lieux d'investigation.....	page 26
4.4 Déroulement du test de l'outil.....	page 26
5. Analyse, interprétation et discussion des données.....	page 27
5.1 Analyse des données.....	page 27
5.2 Discussion des résultats.....	page 36
5.3 Interprétation.....	page 38
6. Conclusion.....	page 39

Bibliographie-Webographie

Table des annexes

Annexe I

Annexe II

Annexe III

Abstract

Résumé

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I – Questionnaire vierge

ANNEXE II – Support de communication

ANNEXE III – Extrait de la brochure *L'aphasie vous connaissez ? : Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques*⁴⁵

⁴⁵ op. cit. p. 9 (14)

ANNEXE I

QUESTIONNAIRE

Etudiante en 3^{ème} année de formation en soins infirmiers à l'IFSI Brabois de Nancy, je réalise aujourd'hui ce questionnaire dans le cadre de mon travail de fin d'études. Ainsi, ma recherche porte sur la place de la confiance dans la relation soignant-soigné avec les patients atteints d'aphasie à la suite d'un AVC.

Je vous sollicite afin de recueillir votre point de vue sur la relation soignant-soigné et je m'intéresse également à votre expérience et votre vécu de la prise en charge de patients aphasiques.

Ce questionnaire s'adresse aux infirmiers / infirmières travaillant dans l'unité de neurologie vasculaire. Je me permets de vous signaler que ce travail d'enquête restera absolument anonyme et qu'il ne s'agit en aucun cas de porter un jugement sur les pratiques professionnelles des soignants interrogés.

Je vous remercie par avance du temps que vous voudrez bien consacrer au remplissage de ce questionnaire et également pour votre aide qui me sera précieuse.

Morgane LACHERE (ESI)

1. Vous êtes :

- Un homme Une femme

2. Vous avez :

- 21 – 29 ans 30 – 39 ans 40 – 49 ans Plus de 50 ans

3. Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'IDE dans l'unité de neurologie vasculaire ?

- Moins de 5 ans 5 – 9 ans 10 – 14 ans 15 – 19 ans Plus de 20 ans

4. a) Vous êtes-vous déjà senti(e) en difficulté face à l'altération de la communication chez un patient aphasique ?

- Non, jamais Oui, mais rarement Oui, souvent Autre :

b) Si oui, selon vous, pourquoi ?

5. a) Pensez-vous utiliser des techniques pour pallier à l'aphasie d'un patient lors d'un soin ?

- Oui Non

b) Si oui, pouvez-vous expliquer lesquelles ?

6. Selon vous, un soin de qualité est basé sur : (plusieurs réponses possibles)

La technique La relation La sécurité Autre (précisez) :

7. a) Pour un même soin, pensez-vous accorder plus de temps à un patient aphasique par rapport à un patient non aphasique :

Oui Non

b) Si oui, selon vous, pourquoi ?

8. Pour vous, la relation soignant-soigné est basée sur : (classer les concepts de 1 à 6, 1 étant le plus important)

Empathie Ecoute Confiance
 Respect Communication Autre (précisez) :

9. Pour vous, la confiance dans la relation soignant-soigné pour une prise en charge de qualité est :

Peu importante Importante Primordiale

10. En quelques mots, pouvez-vous décrire ce qu'est pour vous la confiance dans un soin ?

11. a) Votre définition de la confiance est-elle modifiée dans la prise en charge d'un patient aphasique ?

Oui Non

b) Pourquoi ?

12. Selon vous, comment se manifeste un manque de confiance de la part du patient lorsqu'il ne peut pas l'exprimer verbalement ?

13. a) Vous est-il déjà arrivé de vous retrouver dans ce genre de situation ?

Oui Non

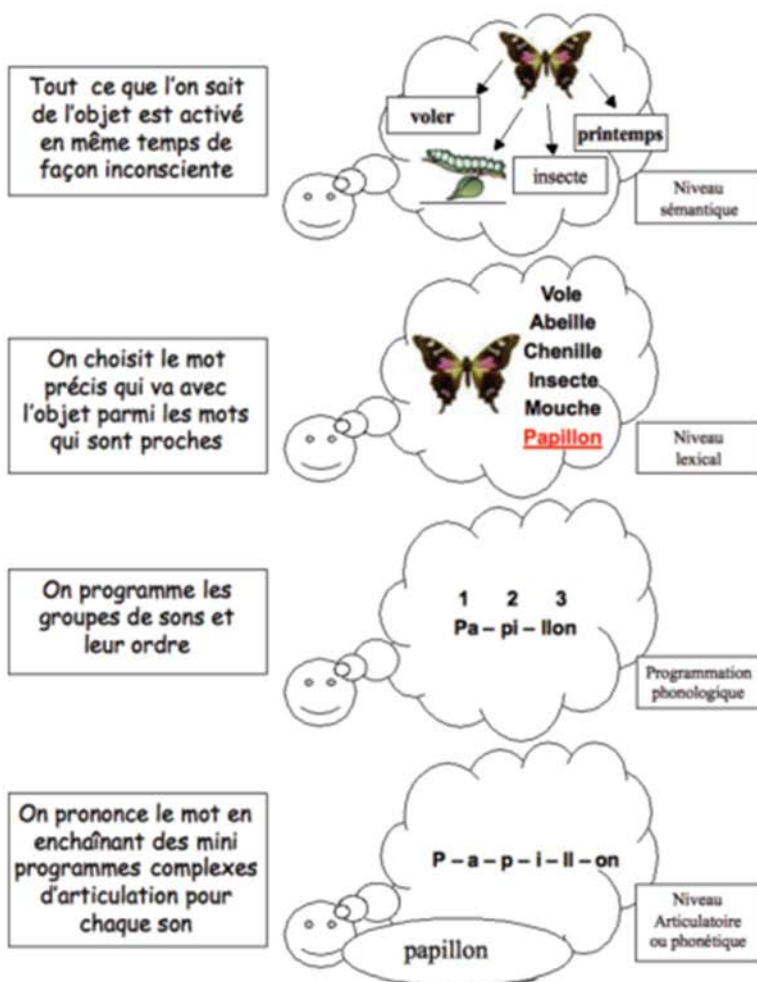
b) Quelle a/quelles ont-été votre/vos réaction(s) face à cela ?

ANNEXE II

ANNEXE III

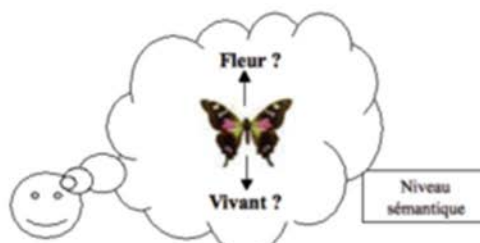
QUE SE PASSE-T-IL QUAND ON VEUT DIRE UN MOT ?

La personne pense à quelque chose, par exemple à un papillon.



QUE SE PASSE-T-IL QUAND LA PERSONNE APHASIQUE VEUT DIRE UN MOT ?

Les connaissances de l'objet sont partiellement atteintes avant même de trouver le mot



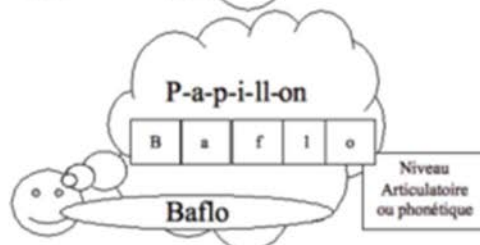
L'aphasique peut activer un mot proche du mot cible par « erreur d'aiguillage » ou ne pas avoir accès au mot cible (manque du mot)



L'aphasique ne retrouve pas l'ordre de la séquence de sons ou en omet alors même qu'il sait quel est le mot

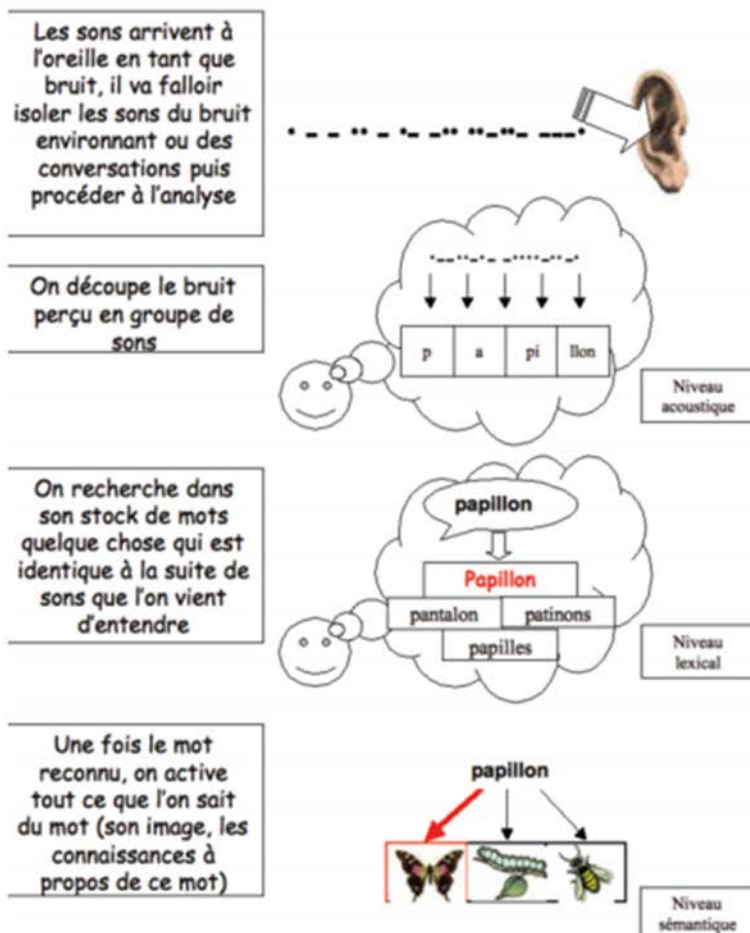


La programmation de l'articulation de chaque son est moins précise ce qui aboutit à la transformation des sons



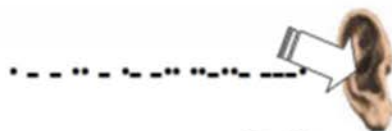
QUE SE PASSE-T-IL QUAND ON ENTEND UN MOT ?

Prenons l'exemple du mot « papillon » : voici les différentes étapes

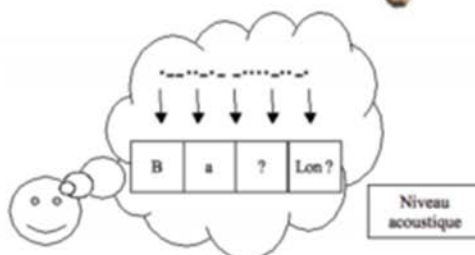


QUE PEUT-IL SE PASSER QUAND UNE PERSONNE APHASIQUE ENTEND UN MOT ?

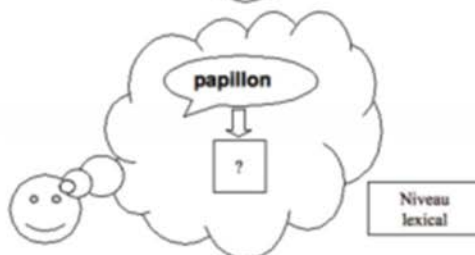
Les sons arrivent à l'oreille en tant que bruit, il va falloir isoler les sons du bruit environnant ou des conversations puis procéder à l'analyse



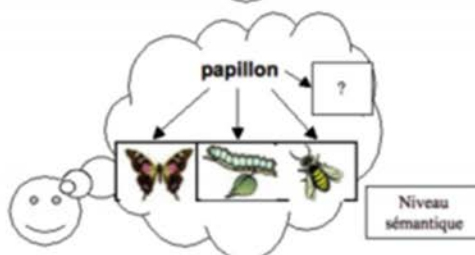
L'analyse des sons peut poser problème, certains sons ne sont pas ou sont mal décodés même si la personne sait très bien ce qu'est un papillon



La personne aphasique ne parvient pas à mettre en correspondance ce qu'elle a entendu avec les mots qu'elle connaît (stock lexical)

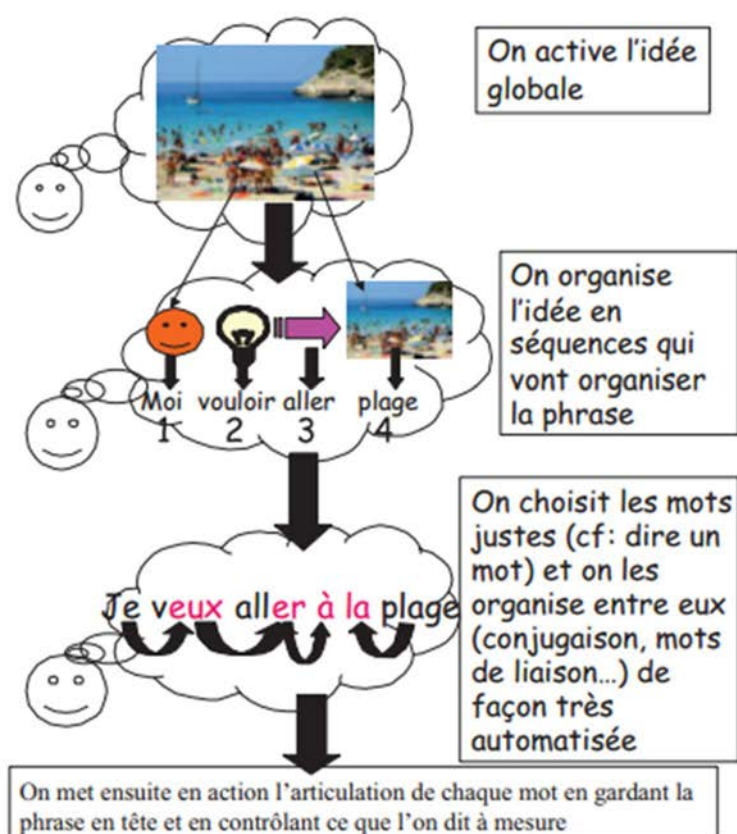


La personne aphasique sait qu'elle a déjà entendu le mot mais n'est plus sûre de l'image ni du sens de ce mot



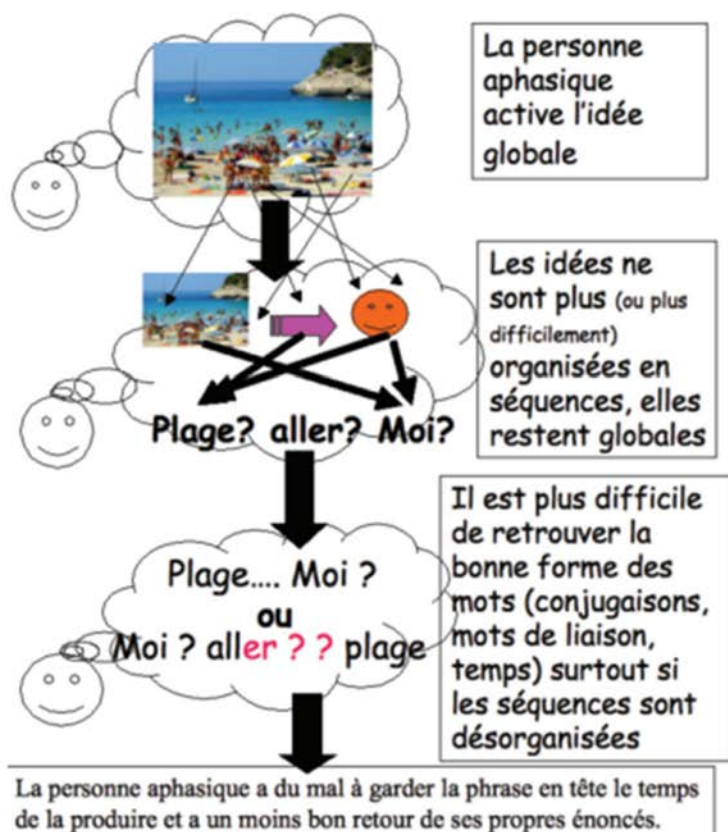
QUE SE PASSE-T-IL QUAND ON VEUT DIRE UNE PHRASE ?

Prenons l'exemple de la phrase « Je veux aller à la plage ».



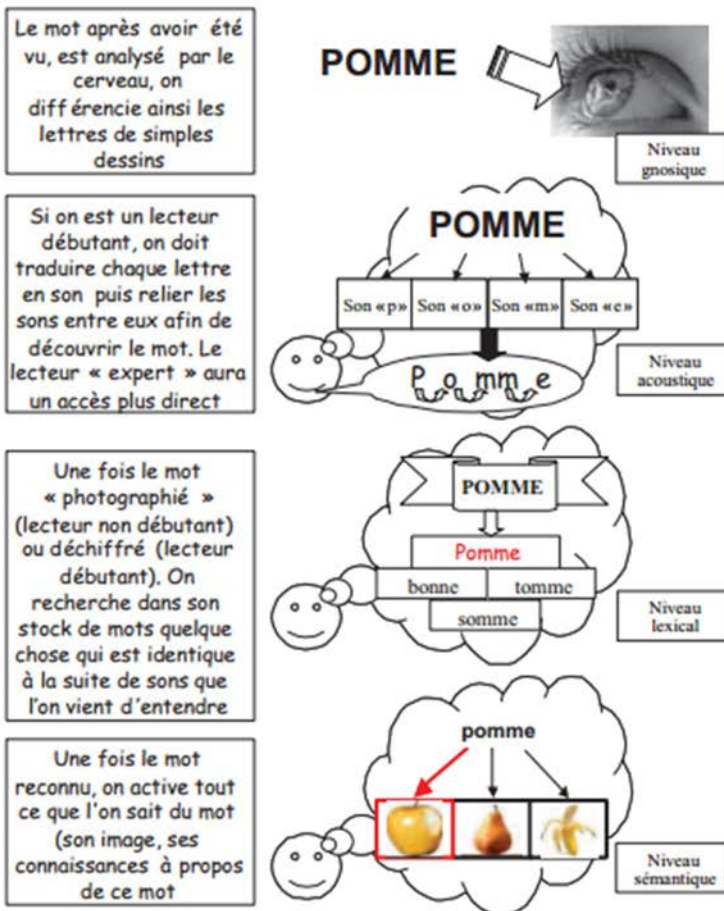
QUE SE PASSE-T-IL QUAND LA PERSONNE APHASIQUE VEUT DIRE UNE PHRASE ?

Reprenons l'exemple de la phrase « Je veux aller à la plage ».



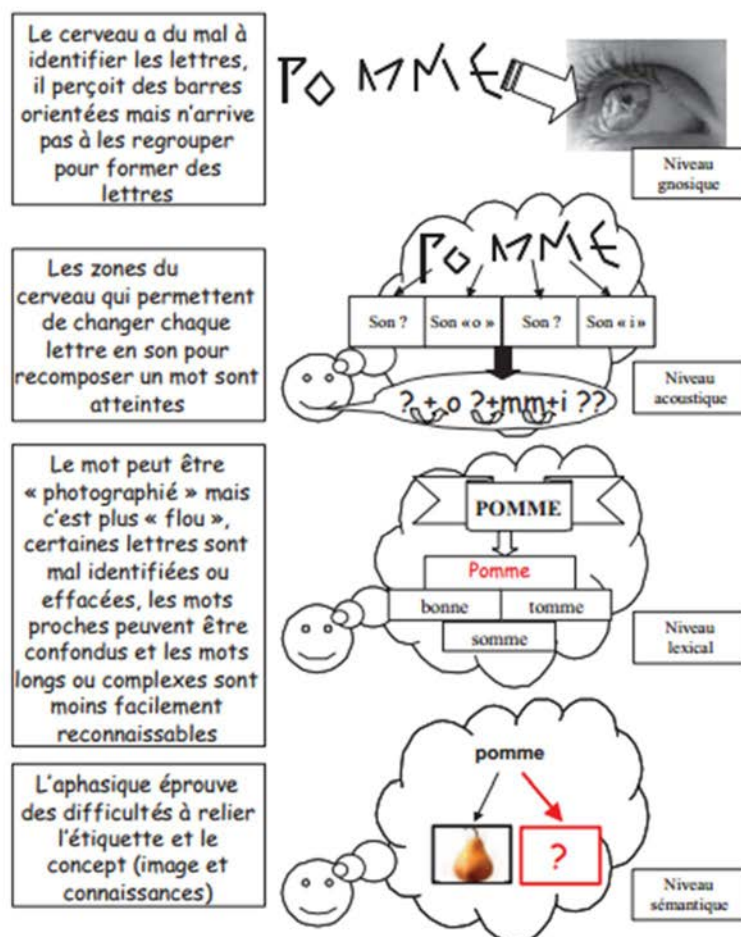
QUE SE PASSE-T-IL QUAND ON LIT UN MOT ?

Prenons l'exemple du mot « pomme ». Nous avons l'impression que la signification d'un mot que nous lisons nous apparaît immédiatement quand nous ne sommes pas lecteurs débutants, pourtant là encore, nous avons recours à plusieurs étapes.



QUE SE PASSE-T-IL QUAND UNE PERSONNE APHASIQUE LIT UN MOT ?

Lorsque la personne lit un mot, certaines étapes peuvent être touchées et gêner la compréhension du mot. De plus pour la lecture à haute voix, on peut ajouter à toutes ces étapes, certaines étapes de « dire un mot ».



APHASIA IN CARE RELATIONSHIP

« WHEN THERE IS'NT WORDS TO EXPRESS ILLS»

SURNAME : LACHERE

First name : Morgane

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU NANCY

Grade Licence 3

Promotion 2015 / 2018

During my work placement in a unit of vascular neurology, I had to face a new difficulty for me in a care relationship : the aphasia. Indeed, this aftereffect of a cerebral vascular accident, caused communication problems with the patient and, it could have an impact on the relation I tempted to create with him.

In this context, where the inexpressed things can take a primary place, I set my research question : « Is there a link between communication difficulties in an aphasic patient and establishing a trusting relationship ? »

My hypothesis about this question is the following : « Difficulties communicating with an aphasic patient can be an obstacle to create a traditional care relationship, but it doesn't prevent the nurse from creating a trustful link with the patient. »

In order to check my hypothesis, I lead an exploratory research by questionnaires. I lead this research with nurses who are faced with aphasia in patients after a cerebral vascular accident.

The accounts I got allowed me to observe that aphasia can be difficult to work with by nurses who sometimes feel a certain frustration. However, these nurses don't abandon the idea of communication : the care relationship is primary for them and should not be minimized in the face of difficulties. In these conditions, patience, perseverance and support are indispensables for anyone to find their place and,

most of all, create this unique link between the nurse and patient, this link which depends on an essential element : trust.

Key-words : Nurse relationship ; Trust ; Aphasia ; Communication ; Cerebral vascular accident.

L'APHASIE DANS LA RELATION SOIGNANT – SOIGNE
« QUAND IL N'Y A PLUS LES MOTS POUR EXPRIMER LES MAUX »

NOM : LACHERE

Prénom : Morgane

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU NANCY

Grade Licence 3

Promotion 2015 / 2018

Lors de mon stage en unité de neurologie vasculaire, j'ai dû faire face à une difficulté nouvelle pour moi dans la relation de soins : celle de l'aphasie. En effet, cette séquelle de l'accident vasculaire cérébral, entraînait un problème de communication avec le patient et pouvait ainsi avoir un impact dans la relation que je tentais de créer avec celui-ci.

Dans ce contexte où les choses inexprimées peuvent occuper une place primordiale, j'ai posé ma question de recherche : « Existe-t-il un lien entre les difficultés de communication chez un patient aphasique et l'établissement d'une relation de confiance ? »

Mon hypothèse face à ce questionnement est la suivante : « Les difficultés à communiquer avec un patient aphasique peuvent être un obstacle à l'établissement d'une relation soignant-soigné traditionnelle, mais n'empêchent pas l'infirmier d'établir un lien de confiance avec le patient. »

Afin de vérifier mon hypothèse, j'ai mené une recherche exploratoire par le biais de questionnaires. J'ai mené cette recherche auprès d'infirmières faisant face à l'aphasie chez des patients à la suite d'un accident vasculaire cérébral.

Les témoignages obtenus m'ont permis de constater que l'aphasie peut être vécue difficilement par les infirmières qui éprouvent parfois une certaine frustration.

Cependant, ces soignantes n'abandonnent pas l'idée de communiquer : la relation soignant-soigné est primordiale pour elles et ne doit pas être minimisée face aux difficultés. Dans ces conditions, la patience, la persévérance et le soutien sont indispensables afin que chacun puisse trouver sa place et surtout, créer ce lien si unique entre l'infirmière et le patient, ce lien qui dépend cependant d'un élément essentiel : la confiance.

Mots-clés : Relation soignant-soigné ; Confiance ; Aphasie ; Communication ;
Accident vasculaire cérébral.

